



FMUP

SARA MARIA OLIVEIRA PINTO

**A ESPIRITUALIDADE E A ESPERANÇA
DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA**

**ESTUDO NUMA POPULAÇÃO
DE DOENTES EM QUIMIOTERAPIA**

**1º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO**

PORTO, 2011



FMUP

SARA MARIA OLIVEIRA PINTO¹

**A ESPIRITUALIDADE E A ESPERANÇA
DA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA**

**ESTUDO NUMA POPULAÇÃO
DE DOENTES EM QUIMIOTERAPIA**

Dissertação apresentada para a
obtenção do grau de Mestre em
Cuidados Paliativos, sob orientação do
Sr. Professor Doutor José Carlos
Amado Martins.

**1º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
PORTO, 2011**

¹ Centro Hospitalar de São João, EPE

AGRADECIMENTOS

Ao Sr. Professor Doutor José Carlos Amado Martins e à Mestre Sílvia Caldeira:

Um agradecimento muito especial pela forma sábia, amiga e sempre próxima como orientaram este trabalho. Obrigada por terem acreditado!

Às Sras. Enfermeiras Conceição Coutinho e Liliana Barbosa

Que tantas portas me abriram... Obrigada pela vossa amizade e apoio.

À Equipa de Enfermagem do Hospital de Dia de Quimioterapia
do Centro Hospitalar de São João, EPE

pelo acolhimento e pelo valioso contributo na recolha de dados.

Aos Amigos e Colegas de profissão,

pela alegria que souberam dar-me quando o cansaço apertou.

Ao Conselho de Administração e à Comissão de Ética
do Centro Hospitalar de São João, EPE

pelas autorizações cedidas e pela celeridade do processo.

À Sra. Professora Doutora Cândida Pinto e às Mestres Ana Querido e Andreia Viana
pelas autorizações de utilização dos instrumentos de colheita de dados.

Ao Sr. Padre António Coelho,

pela presença sempre amiga e pelos sábios conselhos.

Ao meu irmão António

que, desde cedo, e pelo seu exemplo, me ensinou a amar a profissão.

Aos meus Pais,

pelo apoio incondicional de todas as horas.

As minhas palavras não conseguem expressar a gratidão que sinto!

Aos Doentes

que, todos os dias, me ensinam a amar a vida e a servir melhor.

A todos devo aquilo que sou e, portanto, este trabalho é, também, vosso!

Obrigada!

RESUMO

Introdução: A doença traz consigo inúmeras preocupações que, muitas das vezes, acompanham o caminho para a morte. O cancro, em particular, tornou-se numa doença temível que ameaça a integridade humana, levando a pessoa a questionar-se sobre o sentido da vida. A espiritualidade e a esperança constituem, portanto, componentes essenciais do cuidar. Diversos estudos têm demonstrado o seu poder terapêutico, comprovando que a vivência de uma espiritualidade saudável ajuda a pessoa a restaurar a esperança, a encontrar significado e sentido para a vida e a lidar com a doença e incertezas do futuro de uma forma mais eficaz. A sua importância assume especial relevo no âmbito dos cuidados paliativos, cujos objectivos residem na promoção do conforto e no alívio do sofrimento.

Objectivos: Analisar os níveis de espiritualidade e de esperança dos doentes oncológicos que estão a realizar quimioterapia; Analisar a relação entre a espiritualidade e a esperança dos doentes oncológicos que estão a realizar quimioterapia; Identificar algumas variáveis que afectam a espiritualidade e a esperança dos doentes oncológicos que estão a realizar quimioterapia.

Materiais e Métodos: Estudo de natureza quantitativa, do tipo exploratório, descritivo-correlacional. Utilizou-se um questionário constituído pela Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007) e pelo *Herth Hope Index* - PT (Viana *et al.*, 2010). A amostra, do tipo não probabilística, sequencial, foi constituída por 92 doentes do Hospital de Dia de Quimioterapia do Centro Hospitalar de São João, Entidade Pública Empresarial. Os dados foram analisados pelo programa de estatística *Statistical Package for the Social Scienses*, versão 18 para o *Windows*.

Resultados e Conclusões: Os inquiridos apresentam médias de espiritualidade e de esperança elevadas, estando estes dois constructos relacionados. A dimensão vertical da espiritualidade está mais acentuada nos idosos e naqueles que têm uma prática religiosa regular. Quanto maior o tempo em quimioterapia, menor a esperança. Os doentes que percepcionam a sua saúde como má são mais infelizes e olham o futuro com menos esperança. A esperança e a espiritualidade são, portanto, duas características inerentes ao Homem, que o acompanham no seu processo de viver e de morrer. São influenciadas pelo ambiente externo e condicionam o ajuste aos momentos de crise, afectando o bem-estar e a qualidade de vida.

Palavras-chave: espiritualidade; esperança; doente oncológico; quimioterapia; cuidados paliativos.

ABSTRACT

Introduction: The disease brings with it a lot of concerns which, many times, go along with the patient toward the path of death. Cancer, in particular, has become a dreaded disease that threatens human health, leading people to wonder about the meaning of life. The spirituality and hope are, therefore, essential components of health care. Several studies have demonstrated its therapeutic power, proving that the experience of a healthy spirituality helps one to restore hope, to find meaning and direction to life and deal with the disease and the uncertainties of the future in a more effectively way. Its importance is especially relevant in the context of palliative care, whose objective is to promote comfort and relieve suffering.

Objectives: To analyze the levels of spirituality and hope of cancer patients who are undertaking chemotherapy; To analyze the relationship between spirituality and hope of cancer patients who are undertaking chemotherapy; To identify some variables which affect spirituality and hope of cancer patients who are making chemotherapy.

Materials and Methods: Quantitative study, exploratory, descriptive and correlational. We used a questionnaire consisting of the Scale for Assessment of Spirituality in Health Contexts (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007) and by Herth Hope Index - PT (Viana *et al.*, 2010). The sample of the non-probabilistic, sequential, consisted of 92 patients in Day Hospital Chemotherapy Center, Hospital São João. The data was analyzed by Statistical Package for the Social Scienses statistical program, version 18 for Windows.

Results and Conclusions: The inquired have a high average of spirituality and hope, being these two constructs related to each other. The vertical dimension of spirituality is more pronounced in the elderly and in those who have a regular religious practice. The longer chemotherapy takes the less hope they have. Patients who are conscious of their poor health are unhappier and look at the future with less hope. Hope and spirituality are, therefore, two inherent characteristics in man, which follow him in the process of living and dying. They are influenced by the external environment and they affect the adjustment to a crisis influencing the well being and the quality of life.

Keywords: spirituality; hope; cancer patient; chemotherapy; palliative care.

SUMÁRIO

	pág.
INTRODUÇÃO	10
1. A ENFERMAGEM E O CUIDADO INTEGRAL À PESSOA	13
2. A PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA	15
2.1. <i>A Necessidade de Cuidados Paliativos</i>	15
3. A ESPIRITUALIDADE COMO DIMENSÃO HUMANA	18
3.1. <i>Espiritualidade</i>	18
3.1.1. <i>Religião</i>	21
3.1.2. <i>Bem-Estar Espiritual</i>	22
3.2. <i>Necessidades Espirituais</i>	23
3.3. <i>A Espiritualidade na transição para os Cuidados Paliativos</i>	27
3.4. <i>A Espiritualidade enquanto Dimensão dos Cuidados de Enfermagem</i>	29
3.4.1. <i>O Cuidado Espiritual</i>	30
3.4.1.1. <i>Promotores e Inibidores do Cuidado Espiritual</i>	31
4. A ESPERANÇA ENQUANTO NECESSIDADE ESPIRITUAL	33
4.1. <i>A Esperança da Pessoa em Cuidados Paliativos</i>	36
4.2. <i>Falsa Esperança e Esperança Realista</i>	39
4.3. <i>A Promoção da Esperança</i>	40
5. METODOLOGIA	43
5.1. <i>Questões de Investigação, Hipóteses e Objectivos</i>	43
5.2. <i>Tipo de Estudo</i>	44
5.3. <i>População e Amostra</i>	45
5.4. <i>Recolha de Dados</i>	47
5.4.1. <i>Instrumentos de Recolha de Dados</i>	47
5.5. <i>Procedimentos Formais e Éticos</i>	53
5.6. <i>Análise da Informação</i>	55

6.	APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	56
6.1.	<i>Análise Descritiva</i>	56
6.2.	<i>Análise Descritiva dos Níveis de Espiritualidade e de Esperança</i>	66
6.2.1.	<i>Espiritualidade</i>	67
6.2.2.	<i>Esperança</i>	70
6.3.	<i>Testes de Hipóteses</i>	72

7.	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	77
-----------	---------------------------------------	-----------

	CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
--	-----------------------------------	-----------

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ANEXOS

- ANEXO I: *Questionário de Avaliação da Espiritualidade e da Esperança*
- ANEXO II: *Autorização para aplicação da Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde*
- ANEXO III: *Autorização para aplicação do Herth Hope Index-PT*
- ANEXO IV: *Parecer da Comissão de Ética do Centro Hospital de São João, EPE e Autorização da Direcção Clínica do Centro Hospital de São João, EPE para realização do estudo no Hospital de Dia de Quimioterapia do Centro Hospitalar de São. João, EPE*

LISTA DE FIGURAS

	pág.
Figura 1 Necessidades Espirituais.	24
Figura 2 Promotores e Inibidores da Esperança.	41

LISTA DE QUADROS

	pág.
Quadro 1 Dimensões da Esperança.	35
Quadro 2 Critérios de inclusão e de exclusão da amostra.	46
Quadro 3 Estatísticas de homogeneidade dos itens e coeficientes de consistência interna de <i>Cronbach</i> da EAECS na sua globalidade.	51
Quadro 4 Estatísticas de homogeneidade dos itens e coeficientes de consistência interna de <i>Cronbach</i> do HHI – PT.	52
Quadro 5 Resultados do Teste de <i>Kolmogorov-Smirnov</i> com correcção de <i>Lilliefors</i> para o HHI-PT.	53
Quadro 6 Principais características sócio-demográficas da amostra.	57
Quadro 7 Caracterização da amostra segundo o tipo de neoplasia.	58
Quadro 8 Caracterização da amostra segundo o tipo de quimioterapia.	59
Quadro 9 Principais preocupações referidas pela amostra.	59
Quadro 10 Percepção do estado de saúde.	60
Quadro 11 Percepção do estado de saúde em função do tipo de quimioterapia.	60
Quadro 12 Visão do futuro e medo do futuro.	61
Quadro 13 Visão do futuro em função do medo do futuro.	62
Quadro 14 Opinião quanto à informação clínica.	62
Quadro 15 Informação e medo do futuro.	63
Quadro 16 Informação e visão do futuro.	63
Quadro 17 Grau de felicidade.	64
Quadro 18 Caracterização da amostra segundo a religião e prática religiosa.	64
Quadro 19 Opinião sobre Deus.	65
Quadro 20 Opinião sobre Deus e visão do futuro.	65
Quadro 21 Opinião sobre Deus e medo do futuro.	66
Quadro 22 Estatísticas descritivas da EAECS e das sub-escalas “Crenças” e “Esperança/ Optimismo”.	67
Quadro 23 Frequências absolutas e percentuais dos itens da EAECS.	69
Quadro 24 Frequências absolutas e percentuais dos itens do HHI – PT.	70
Quadro 25 Resultados do Teste de Correlação de <i>Pearson</i> entre espiritualidade e esperança.	72

Quadro 26	Teste <i>T de Student</i> para amostras independentes: Comparação dos índices de espiritualidade e de esperança entre doentes em quimioterapia curativa e doentes em quimioterapia paliativa.	73
Quadro 27	Resultados do Teste de Correlação de <i>Pearson</i> para as variáveis idade, tempo de diagnóstico da doença e tempo em quimioterapia.	74
Quadro 28	Teste <i>T de Student</i> para amostras independentes: Comparação dos índices de espiritualidade e de esperança entre doentes do sexo feminino e doentes do sexo masculino.	75
Quadro 29	Teste <i>T de Student</i> para amostras independentes: Comparação dos índices de espiritualidade e de esperança entre “Praticantes” e “Não Praticantes”.	76
Quadro 30	Resultados da aplicação da análise da variância de um critério (<i>ONE-WAY ANOVA</i>): Comparação entre os índices de espiritualidade e de esperança em função das habilitações literárias.	76

INTRODUÇÃO

A doença, enquanto circunstância da vida humana, traz consigo muitas dúvidas e preocupações. No caso particular da doença oncológica desperta, ainda, sofrimento espiritual e sentimentos de abandono e desesperança que, infelizmente, marcam muitas vezes o caminho para a morte (Barbosa, 2010). O cancro tornou-se, assim, uma doença temível que ameaça o sentido de integridade da pessoa, afectando-a em todas as dimensões da sua vida: física, psicológica, social e espiritual (Pais, 2004; Pinto & Pais-Ribeiro, 2010).

Face ao exposto, a espiritualidade e a esperança assumem-se como componentes essenciais do cuidar, com particular relevância nos contextos de doença em geral e da doença terminal em particular. Segundo dados obtidos em diversos estudos, as principais fontes de sofrimento identificadas pelos doentes terminais são, precisamente, de natureza psicológica, social e espiritual, talvez por haver uma maior preocupação com a componente física, em detrimento das restantes dimensões (Neto, 2010).

No entanto, embora a espiritualidade constitua uma dimensão fundamental da vida humana, que acompanha a pessoa desde o nascimento até à morte, apenas nos últimos vinte anos se começou a reconhecer a importância do seu poder terapêutico (Sinclair, Pereira & Raffin, 2006).

A medicina moderna encontra-se em transição procurando áreas do conhecimento que, a par das ciências exactas, como a biologia molecular ou a farmacogenética, lhe permitam uma visão mais abrangente do cuidar em saúde (Koenig, 2004). Segundo um estudo realizado por Fortin & Barnett (2004), publicado na conceituada revista JAMA, tem-se verificado um crescente interesse pela espiritualidade na formação dos médicos americanos. Assim, em 1994 apenas 17 das 126 escolas de medicina americanas acreditadas incluíam cursos de espiritualidade na formação médica. Em 1998, esse número aumentou para 39, sendo que em 2004 eram já 84 as escolas que leccionavam cursos sobre espiritualidade. Entre estas destacam-se as conceituadas escolas de medicina das universidades de Harvard, Stanford e Yale. Não obstante, revistas de grande impacto científico e reconhecido valor internacional, como *The Lancet*, *New England Journal of Medicine*, *British Medical Journal*, *American Journal of Psychiatry*, *JAMA*, entre outras, criaram também espaço para a discussão sobre a espiritualidade no âmbito da saúde (Koenig *et al.*, 1998). Em Portugal tem-se verificado, também, alguma preocupação pela inclusão desta temática na formação dos profissionais de saúde. São exemplos as Faculdades de Medicina do Porto, Lisboa e Coimbra bem como a Universidade Católica Portuguesa, que incluem hoje nos seus programas curriculares

disciplinas orientadas para a importância da espiritualidade, nomeadamente nos seus cursos de mestrado em cuidados paliativos.

Contudo, embora o tema venha a ser largamente estudado e reconhecido a nível internacional, são ainda muito poucos os trabalhos publicados no nosso país. Numa fase inicial do estudo, foi-nos referido por alguns especialistas em cuidados paliativos que, nos últimos anos, têm vindo a ser validadas para a realidade portuguesa algumas escalas de avaliação da espiritualidade e da esperança. Mas na prática não se têm aplicado e, apesar do esforço e trabalho desenvolvidos, sabemos ainda muito pouco sobre as necessidades dos doentes neste âmbito. Face ao exposto, optámos por estudar um pouco mais a espiritualidade e a esperança da pessoa com doença oncológica em quimioterapia, pois só conhecendo as suas necessidades poderemos planear cuidados e, conseqüentemente, conhecer as barreiras à sua prestação e à consecução dos objectivos traçados.

A espiritualidade é, como afirma Bolander (1998), um princípio vital e pode ser definida como a consciência do transcendente. Para além desta ligação com Deus ou com uma Realidade Última relaciona-se, também, com o significado e finalidade da vida, podendo associar-se à relação com os outros ou com a natureza (Twycross, 2003).

Intimamente associado a este conceito surge o de esperança. Benzein *et al.* (2001) descrevem-na como um poder ou força que impulsiona a pessoa a transcender-se da situação actual, em direcção a uma nova consciência e enriquecimento do ser. Estando a esperança orientada para o futuro e para a consecução de resultados positivos pode parecer-nos despropositado, e até inconveniente, falar de esperança a pessoas cujo futuro pode estar definido em meses, dias ou horas (Herth, 1990). Porém, diversos estudos têm demonstrado a importância do seu poder terapêutico, particularmente nos momentos de crise, documentando que aqueles que vivem com esperança lidam melhor com a doença (Rustoen & Hanestad, 1998; Lin & Bauer-Wu, 2003; McClement & Chochinov, 2008). Viver na esperança não é, por conseguinte, viver na ilusão. É, antes, acreditar que apesar das dificuldades do percurso e de todos os obstáculos que possam surgir, a vida continua a ter sentido.

Foi com estas preocupações que partimos para o presente trabalho, esperando desta forma contribuir para a melhoria dos cuidados a prestar.

Como objectivos centrais apresentamos os seguintes:

O₁ – Analisar os níveis de espiritualidade e de esperança dos doentes oncológicos que estão a realizar quimioterapia;

O₂ - Analisar a relação entre a espiritualidade e a esperança dos doentes oncológicos que estão a realizar quimioterapia;

O₃ - Identificar algumas variáveis que afectam a espiritualidade e a esperança dos doentes oncológicos que estão a realizar quimioterapia.

Para o efeito realizámos um estudo quantitativo, do tipo exploratório, descritivo-correlacional, sendo a amostra constituída pelos doentes do Hospital de Dia de Quimioterapia do Centro Hospitalar de São João, Entidade Pública Empresarial (EPE).

Para a revisão do estado da arte efectuámos pesquisa em bibliotecas e, ainda, nas seguintes bases de dados digitais: *Pubmed*, *Ebsco*, *Google Scholar* e Repositórios das Universidades do Porto, Coimbra, Lisboa e Universidade Católica Portuguesa. Uma vez seleccionada a bibliografia mais actual e pertinente procedemos à sua análise, procurando não só compilar o conhecimento existente, como também comparar a visão dos diversos autores.

Seguidamente foi desenhado o estudo, tendo o projecto de investigação sido avaliado e aprovado pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar de São João, EPE. Para a colheita de dados elaborou-se um questionário constituído por algumas questões sócio-demográficas, estado de saúde e de fé e, ainda, pela Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde (EAECS) de Pinto & Pais-Ribeiro (2007) e pelo *Herth Hope Index* - PT (HHI-PT), cuja versão portuguesa é da autoria de Viana *et al.* (2010).

A informação recolhida foi analisada através do programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 18 para o *Windows*.

O trabalho encontra-se, assim, estruturado em sete partes fundamentais. Os quatro capítulos iniciais constituem a revisão do estado da arte e procuram clarificar os conceitos centrais do estudo, nomeadamente o cuidado na perspectiva da enfermagem, a particularidade da doença oncológica, a espiritualidade como dimensão humana e a esperança enquanto necessidade espiritual. O quinto e sexto capítulos incidem, respectivamente, na definição das linhas metodológicas e na apresentação dos dados, sendo estes discutidos no sétimo capítulo.

1. A ENFERMAGEM E O CUIDADO INTEGRAL À PESSOA

A enfermagem é a profissão responsável pela prestação de cuidados que mantenham ou melhorem a saúde da pessoa, ajudando-a a atingir, tão rápido quanto possível, a máxima capacidade funcional (Decreto-Lei nº 161/96 de 4 de Agosto).

Segundo Collière (2003), *cuidar* significa *estar com*, atender às necessidades do outro, respeitando-o enquanto ser único e irrepetível. Na perspectiva da autora, é um acto mais abrangente que o *tratar* na medida em que este último se apresenta como um complemento do primeiro. Por *tratar* entende-se todo o conjunto de intervenções técnicas que têm por objectivo reverter a doença ou, pelo menos, atenuar os prejuízos que dela advêm.

A enfermagem é, simultaneamente, uma arte e uma ciência, defendendo uma visão holística da pessoa e dos cuidados a prestar-lhe (Fernandes, Monteiro & Alves, 2006; Ribeiro, 2008). Esta filosofia holística encara a pessoa na sua globalidade, tendo em consideração as suas potencialidades e fragilidades (Phaneuf, 2001). O Homem, concebido como um ser integral, é constituído por uma dimensão material e por uma dimensão espiritual. O corpo é, simultaneamente, o lugar e o meio através do qual a pessoa toma consciência do mundo à sua volta, relacionando-se com ele. A alma, ou espírito, distingue-o dos outros seres vivos e representa a capacidade de abertura ao transcendente, isto é, de ultrapassar o concreto (Ribeiro, 2008).

Esta visão, núcleo central dos cuidados de enfermagem, remonta à antiguidade grega: Hipócrates, considerado o pai da medicina, defendia que a pessoa, mais do que uma doença ou órgão doente, deveria ser vista como um todo. Mais tarde, no século XVII, Descartes revoluciona a ciência com o seu método lógico-dedutivo, evocando a separação entre corpo e espírito. O cartesianismo viria, assim, a marcar profundamente o racionalismo científico e, embora tenha permitido descobertas extraordinárias, bem como o desenvolvimento das especialidades médico-cirúrgicas, trouxe também consigo um retrocesso nesta visão do ser humano. O objecto de estudo deixou de ser a pessoa e as suas vivências, dando lugar à doença. Apenas mais tarde, e já em pleno século XX, o biólogo Jan Smutts retomaria o holismo, sustentando novamente um justo equilíbrio entre corpo, mente e espírito (Phaneuf, 2001).

Defendendo a visão hipocrática, Koenig (2000) relembra que os doentes devem, antes de mais, ser tratados como pessoas e não como doenças, evocando o exímio respeito pela dignidade humana, direito fundamental da pessoa. Este direito, consagrado na Convenção Europeia dos Direitos do Homem (Lei nº 65/78 de 13 de Outubro) e na Declaração Universal

dos Direitos do Homem (1948) encontra-se também presente na Constituição da República Portuguesa (Lei nº 1/ 2005 de 12 de Agosto) e na Lei de Bases da Saúde (Decreto-Lei nº 48/ 90, de 24 de Agosto), o que vem demonstrar o esforço efectuado, desde há vários anos, pela humanização da saúde, não só a nível internacional, como também no nosso país. Tal como defende a UNESCO (2006), os interesses e o bem-estar da pessoa deverão constituir o fim último e, neste sentido, sobrepor-se aos interesses da ciência. A cada um compete o respeito pela condição frágil e particular de cada doente que, antes de mais, é também pessoa merecendo toda a atenção, ciência e dedicação, particularmente nos momentos de crise.

Consciente das problemáticas que circunscrevem a vida e que ameaçam a dignidade humana, o Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida (1999) refere ser necessário criar nas sociedades actuais um espaço para acolher a dor e o sofrimento do outro, ajudando-o a renascer. Com efeito, a doença, enquanto circunstância da vida humana, traz consigo muitas preocupações e dúvidas existenciais. No caso particular da doença oncológica desperta, ainda, sofrimento espiritual e sentimentos de abandono e desesperança que, infelizmente, marcam muitas vezes o caminho para a morte (Barbosa, 2010).

Face ao exposto, a espiritualidade e a esperança assumem-se como componentes essenciais do cuidar, com particular relevância nos contextos de doença em geral e da doença terminal em particular.

Nesta perspectiva e bem no coração dos cuidados de enfermagem encontramos os cuidados paliativos que, na sua essência, e tal como os primeiros, promovem a vida e o cuidado à pessoa em todas as suas dimensões: física, psicológica, social e espiritual (Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos, 2000).

Cuidar é, portanto, um desafio que exige um olhar constante e atento, dirigido às diversas dimensões da vida humana e nas várias etapas do ciclo de vida, desde a concepção até à morte.

Neste estudo abordaremos a particularidade do cuidado espiritual, nomeadamente na pessoa com doença oncológica.

2. A PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA

O desenvolvimento científico-tecnológico verificado na última metade do século XX introduziu importantes alterações no curso das doenças e, consequentemente, na esperança média de vida. As patologias de carácter agudo e infeccioso, outrora principais problemas de saúde das sociedades, foram suplantadas pelas doenças crónicas que, apesar de terapêuticas sucessivas e prolongadas, vão persistindo e recidivando no tempo (Pimentel, 2003; Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006; Neto, 2010). Neste padrão inserem-se as doenças oncológicas que continuam a representar um grave problema de saúde pública, com fortes repercussões para o indivíduo e para a sociedade em geral (Portugal, 2002; Conselho Nacional para a Oncologia, 2007).

Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (2010) constituíram, no ano 2009, a segunda principal causa de morte em Portugal, sendo apenas superadas pelas doenças cardiovasculares. No entanto, apesar das doenças cardiovasculares continuarem a ser a primeira causa de morte, a sua proporção tem vindo a diminuir ligeiramente (32.3% em 2008 e 31.9% em 2009). Por sua vez, a percentagem de mortes por tumores malignos tem vindo a aumentar (22.9% em 2008 e 23.2% em 2009).

De acordo com Simões *et al.* (2007), o aumento da mortalidade por cancro em Portugal, contrariamente ao que tem vindo a suceder na União Europeia, é um reflexo da fragilidade das políticas de saúde, nomeadamente no que diz respeito à desigualdade de acesso ao sistema de saúde e a terapêuticas de qualidade.

O cancro tornou-se, assim, numa doença temível que ameaça o sentido de integridade da pessoa e que, lembrando-lhe a sua vulnerabilidade, afecta-a em todas as dimensões da sua existência (Pais, 2004; Pinto & Pais-Ribeiro, 2010). O forte impacto gerado pela doença a nível físico e as incertezas face ao futuro induzem profundas alterações na auto-imagem e no relacionamento com os outros levando a pessoa a interrogar-se sobre o sentido da vida (Visser, Garssen & Vingerhoets, 2010).

2.1. A Necessidade de Cuidados Paliativos

Apesar da evolução científico-tecnológica e da intensa investigação neste domínio continua a existir um número considerável de doentes para os quais a medicina curativa não obteve solução (Lin & Bauer-Wu, 2003).

Como resposta às necessidades das pessoas com doença terminal, surgiu em Inglaterra, em 1960, o movimento moderno dos cuidados paliativos (Neto, 2010).

Segundo a definição proposta pela Organização Mundial de Saúde (2002), estes cuidados têm como missão oferecer a melhor qualidade de vida possível às pessoas que enfrentam uma doença incurável e/ou grave, com prognóstico limitado. São cuidados activos que através do rigor, da ciência e da criatividade das suas intervenções, procuram ajudar a pessoa a viver tão activamente quanto possível, constituindo uma resposta indispensável aos seus problemas (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2006).

Embora aceitem a morte como circunstância da vida, não pretendem, contudo, provocá-la ou apressá-la (Twycross, 2003; Neto, 2010). Os objectivos, outrora centrados na cura, são agora o alívio do sofrimento e a promoção do conforto que, na opinião de Neto (2010), passa não só pelo controlo sintomático como também pela atenção à dimensão espiritual da pessoa.

Os princípios da bioética - autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça – propostos por Beauchamp & Childress (1994) constituem, à semelhança do que acontece noutras áreas, eixos norteadores dos cuidados paliativos. Todo e qualquer tratamento a efectuar deverá maximizar o conforto da pessoa e, nesta perspectiva, é necessário uma escolha criteriosa dos recursos a usar, ponderando sempre os seus benefícios e riscos (Twycross, 2003). Embora esta seja – ou deva ser – uma preocupação em todas as áreas, assume especial relevo neste âmbito uma vez que, não se perspectivando uma cura, os horizontes passam a centrar-se, antes de mais, nas necessidades da pessoa e na sua qualidade de vida (Neto, 2010).

O *tratar* dá, progressivamente, lugar ao *cuidar*, ao alívio do sofrimento e à promoção do conforto. Apóstolo *et al.* (2006) referem que se a pessoa estiver desconfortável não será capaz de transcender-se, podendo perder o sentido da vida e, conseqüentemente, a capacidade em controlar o futuro.

O conforto é, portanto, uma área nobre dos cuidados de enfermagem em geral e dos paliativos, em particular. Segundo Kolcaba (2001), para haver conforto é necessário proporcionar à pessoa alívio, tranquilidade e transcendência. Na perspectiva da autora, o alívio traduz-se na satisfação de uma necessidade e é fundamental para que a pessoa possa restabelecer o seu normal funcionamento. A tranquilidade, manifestada pela paz interior e pela satisfação, permite-lhe ter um desempenho eficiente. Por último, a transcendência, estado através do qual a pessoa acredita ter potencial para controlar o seu futuro e resolver os seus problemas.

Face ao exposto, o sofrimento - nomeadamente em final de vida - pode ser definido como um estado de desconforto intenso que ameaça a dignidade da pessoa (Barbosa, 2010). Intimamente associado a este conceito surge o de *Dor Total* proposto por Cicely Saunders, mentora do movimento moderno dos cuidados paliativos. Para esta enfermeira, o sofrimento da pessoa existe não só a nível físico, como também psicológico, social e espiritual (Twycross, 2003) e, como tal, a atenção dos cuidadores deverá centrar-se em todos estes domínios.

Curiosamente, e segundo dados obtidos em diversos estudos, as principais fontes de sofrimento identificadas pelos doentes terminais não são de natureza física mas antes psicológica, social e espiritual, talvez por haver uma maior preocupação com a primeira em detrimento das restantes (Neto, 2010).

Para Barbosa (2010), esquecer a dimensão espiritual é desprezar o sentido da existência humana pois, tal como afirma Caldeira (2009), a espiritualidade é uma característica exclusiva do ser humano que o eleva na sua dignidade e caracteriza como ser único e irrepetível.

3. A ESPIRITUALIDADE COMO DIMENSÃO HUMANA

A espiritualidade é um conceito complexo que converge de vários saberes como a arte, a ética, a moral e a religião (Watson *et al.*, 2009; Barbosa, 2010).

Tal como as dimensões física, psicológica e social constitui uma das dimensões do Homem, sendo uma das suas características mais sublimes (Neto, 2010).

Embora frequentemente confundida com os termos “*religiosidade/religião*” trata-se, todavia, de um conceito mais amplo que engloba não só aquela, como também a esperança. No seu estudo sobre as necessidades espirituais dos doentes em fase terminal, Hermann (2001) verificou que, numa fase inicial, a maioria dos inquiridos referia-se à espiritualidade como sinónimo de religião ou de relação com Deus. No entanto, à medida que a entrevista foi progredindo, a investigadora constatou que, apesar da confusão inicial, a espiritualidade era algo bem presente na vida daquelas pessoas, independentemente do seu credo.

Tendo em consideração o âmbito do estudo, consideramos pertinente uma breve análise dos conceitos. Começaremos pelo mais abrangente – o de espiritualidade - estabelecendo, depois, a interface com a religião e a esperança. Dada a especificidade da esperança em cuidados paliativos analisaremos este conceito num capítulo próprio.

3.1. *Espiritualidade*

A espiritualidade é uma dimensão que proporciona ao Homem bem-estar, paz interior e reconhecimento pela gratuidade, significado e importância das relações humanas (Caldeira, 2002).

Trata-se de um princípio vital e universal. Isto é, sendo intrínseco ao Homem, faz parte de todas as pessoas, caracterizando-as na sua maneira de ser e de actuar (Bolander, 1998; Barbosa, 2010).

Paralelamente à sua universalidade é, também, individual, única e dinâmica, na medida em que é influenciada pela cultura e pelas experiências de cada um (Bolander, 1998; McSherry & Cash, 2004; Vachon, Fillion & Achille, 2009; Barbosa, 2010).

Trata-se, ainda, de um conceito multidimensional e complexo, repercutindo-se nas diversas dimensões da vida humana: físicas, intelectuais, emocionais, éticas e morais (Bolander, 1998; Anandarajah & Hight, 2001; Barbosa, 2010; Caldeira *et al.*, 2011).

Mas, apesar da unanimidade sobre a sua multidimensionalidade, verificamos que existem alguns termos – nomeadamente “*dimensão*” e “*atributo*” – que são utilizados na

literatura de uma forma indiscriminada, o que gera dúvidas na análise do conceito. Depois de analisadas as perspectivas dos diversos autores, concluímos que, de uma forma geral, o termo “*dimensão*” refere-se às significações do conceito de espiritualidade e o termo “*atributo*” às suas qualidades ou características.

No que se refere às dimensões ou significados atribuídos ao conceito de espiritualidade, destacamos os trabalhos de Anandarajah & Hight (2001), McSherry & Cash (2004) e Caldeira *et al.* (2011).

Anandarajah & Hight (2001) propõem, assim, a existência de três dimensões fundamentais:

- I. Dimensão cognitiva ou filosófica, relacionada com a busca de sentido e propósito na vida;
- II. Dimensão emocional/ experiencial, responsável pela vivência dos sentimentos de esperança, conforto, apoio e paz interior;
- III. Dimensão comportamental, representativa da manifestação externa das crenças da pessoa.

Por sua vez, McSherry & Cash (2004) propõe sete categorias: teísta, religiosa, fenomenológica, mística, existencial, ideológica e linguística. Esta visão parece-nos igualmente interessante na medida em que ressalva o uso da espiritualidade em áreas por vezes tão distantes da centralidade do conceito, nomeadamente em termos de ideologias como, por exemplo, o espírito de um grupo.

Já Caldeira *et al.* (2011), num estudo de revisão sobre as significações de espiritualidade na literatura de investigação em enfermagem, propõem a existência de quatro categorias fundamentais: dimensões, factores precipitantes, características e significações nos cuidados de enfermagem.

Dentro das dimensões, os autores salientam as sub-categorias teísta, religiosa, cultural e existencial. Quanto aos factores precipitantes encontraram as sub-categorias sofrimento, doença, morte e situações adversas. Relativamente às características, consideram que a espiritualidade é integradora, individual, multidimensional e promotora de aspectos positivos. Sobre as significações nos cuidados de enfermagem, consideram ser promotora da humanização destes cuidados e do processo de enfermagem (*Idem*).

Embora próxima da visão de Anandarajah & Hight (2001), esta perspectiva assume como particularidade a separação entre as dimensões transcendental e religiosa. Tal distinção alerta-nos para o facto de que a espiritualidade transpõe as crenças da pessoa, sendo possível ser-se profundamente espiritual sem ser religioso. A título de exemplo apresentamos o

trabalho realizado por Rippentrop, Altmaier & Burns (2006). Nesta investigação estudou-se a associação entre qualidade de vida, religião e espiritualidade em 61 pessoas com doença oncológica. Apesar da relação entre os constructos ter sido significativa verificou-se que os constructos espirituais - como ter um propósito na vida ou paz interior - tinham uma maior influência na qualidade de vida que os religiosos, o que veio demonstrar que a espiritualidade é um conceito muito mais abrangente que a religião.

Tal como proposto por Carpenito (2009), a espiritualidade pode expressar-se através da religião mas também na relação com os outros, na criatividade e auto-expressão pessoal (como a arte, por exemplo), na força interior e valores pessoais e na procura de um sentido e finalidade para a vida.

Apesar da multiplicidade de definições não existe, porém, nenhuma que se possa considerar universal (McSherry & Cash, 2004). Contudo, existem dois pontos nos quais os autores são consensuais e que constituem atributos centrais da espiritualidade:

- A procura de um significado e propósito na vida (Bolander, 1998; Hermann, 2007; Watson *et al.*, 2009; Barbosa, 2010), sendo que esta procura pode intensificar-se no aproximar da morte (Puchalsky *et al.*, 2006);
- A necessidade de relação consigo, com o outro, com a natureza e com o transcendente (Bolander, 1998; Puchalsky *et al.*, 2006; Hermann, 2007; Barbosa, 2010). Esta necessidade de relação divide-se em duas dimensões: a dimensão vertical (relacionada com o transcendente) e a dimensão horizontal (relacionada com o próprio, os outros e o meio envolvente) (Tanyi, 2002).

Koenig (2010) refere que é, precisamente, esta relação com o transcendente que distingue a espiritualidade da moral, do humanismo e, até mesmo, da saúde mental. Segundo o autor, especialista de reconhecido mérito internacional no estudo da religiosidade e da espiritualidade, o transcendente pode ser definido como tudo aquilo que está, simultaneamente, fora e ao alcance do Homem. Esta definição pode ser facilmente entendida se tivermos em conta que, por um lado, o transcendente ultrapassa o concreto, o inteligível mas, por outro, está ao alcance do Homem ousar crer e abrir-se à relação com Aquele. No mesmo trabalho, o autor afirma que 90% da população mundial tem algum tipo de prática espiritual referindo haver uma forte relação entre espiritualidade e *coping*.

A evidência científica tem demonstrado que a espiritualidade produz, de facto, efeitos positivos na saúde da pessoa. Diversos estudos têm comprovado que, por intermédio da acção neurotransmissora, actua não só a nível cardiovascular, como também nos sistemas imunitário e endócrino (Seybold, 2007). Através do sistema nervoso simpático e parassimpático provoca

diminuição da frequência cardíaca, da pressão sanguínea e dos níveis de cortisol activando, assim, as funções de defesa e diminuindo os níveis de ansiedade (Koenig *et al.*, 1998; Santos, 2009).

A título de exemplo, e saindo agora um pouco do âmbito da doença oncológica e dos cuidados paliativos, realçamos o estudo desenvolvido após o 11 de Setembro por Shuster *et al.* (2001). Neste trabalho, publicado no *New England Journal of Medicine*, constatou-se que a maioria dos americanos usaram as suas crenças espirituais como forma de lidarem com o *stress* gerado pelo ataque terrorista. Os seus mecanismos de *coping* centraram-se no diálogo com outras pessoas (98%), na religião (90%), na participação em actividades de grupo (60%) e na dádiva de bens (36%), o que vem comprovar a importância do recurso à espiritualidade, não só em matéria de saúde como também enquanto estratégia de adaptação às diversas dificuldades da vida.

De acordo com o *National Cancer Institute* (2011), as crenças espirituais podem, efectivamente, actuar como um importante mecanismo de *coping* ajudando a pessoa, nomeadamente aquela que vive uma doença oncológica grave, a encontrar o bem-estar espiritual, ou seja, a criar uma atitude mental positiva que a pode ajudar a sentir-se melhor. Conscientes do seu valor, investigadores de todo o mundo defendem, actualmente, a sua promoção como meio complementar no tratamento das mais diversas patologias, o que nos leva a concluir que a espiritualidade tem um forte efeito terapêutico que não deve ser sobrevalorizado.

3.1.1. Religião

Após esta breve análise, podemos agora compreender melhor que a religião é uma das muitas formas do ser humano expressar a sua espiritualidade. Traduz-se num conjunto de crenças, valores e rituais que, por um lado, representam a fidelidade (fé) a uma Realidade Última e, por outro, estabelecem um quadro de conduta para as relações intra e inter-pessoais (Bolander, 1998; Frick *et al.*, 2006; Barbosa, 2010).

Koenig & Larson (2001) referem que, à semelhança da espiritualidade, a religião também pode actuar como um importante mecanismo de *coping*, com efeitos positivos não só a nível psicológico como também físico. No entanto, e tal como demonstrado por Wachholtz, Pearce & Koenig (2007) no seu estudo sobre a relação entre espiritualidade, *coping* e dor, o *coping* religioso pode ser adaptativo ou desadaptativo. Por outras palavras, os autores consideram que experiências religiosas positivas ajudam a pessoa a relaxar e a distrair-se da

dor, diminuindo-a. Ao invés, experiências negativas, como por exemplo aquelas que encaram a existência da doença como um sinal de punição divina, tendem a aumentar a dor.

Num outro trabalho analisou-se a relação existente entre a ansiedade e as crenças sobre Deus numa amostra de 1306 adultos (Flannelly *et al.*, 2010). Os resultados encontrados foram semelhantes, revelando que os níveis de ansiedade tendem a ser menores nas pessoas que encaram Deus como um ser que as ama, protege e perdoa. Por sua vez, os que vêem Deus numa perspectiva castradora, como aquele que vem para julgar, tendem a ter maiores níveis de ansiedade.

Já Rippentrop, Altmaier & Burns (2006) estudaram a relação entre espiritualidade, religião e qualidade de vida em 61 doentes oncológicos. Constataram que tanto a espiritualidade como a religiosidade se relacionam com a qualidade de vida, não havendo diferenças em função da religião ou da prática religiosa. Dentro da espiritualidade, os constructos mais referidos e associados à qualidade de vida foram a sensação de paz e de harmonia, ter um propósito na vida e ter crenças espirituais (mais referidas que as crenças ou actividades religiosas).

3.1.2. Bem-Estar Espiritual

O bem-estar, na sua concepção geral, constitui uma resposta à capacidade que a pessoa tem em desenvolver o seu potencial, mediante a utilização dos mais diversos recursos: fisiológicos, psicológicos, sociais, espirituais, culturais e ambientais (Carpenito, 2009).

De acordo com o Conselho Internacional de Enfermeiros (2005) pode ser definido como um tipo de auto-conhecimento com características particulares, em que a pessoa se percebe como bem, equilibrada e confortável. Estas características expressam-se na abertura aos outros e na capacidade de relaxar ou de estar satisfeito.

Dentro do bem-estar inclui-se a sub-categoria bem-estar espiritual que, à luz desta classificação, é entendida como um tipo particular de bem-estar em que a pessoa vive segundo princípios que transcendem a sua natureza biológica e psicossocial (*Idem*).

Na perspectiva de outros autores, o bem-estar espiritual representa o desenvolvimento individual da pessoa. Este desenvolvimento nasce da sua força interior e impulsiona-a a *ser* e a *tornar-se*, tratando-se de um processo que envolve o transcendente e estimula a pessoa a perceber o sentido da vida (McEwen, 2005).

Segundo Peri (1995) caracteriza-se pela crença numa entidade superior, pela necessidade de relações significativas e de bons sistemas de suporte, pela paz interior, pela

determinação pessoal, pela capacidade de contemplar a natureza e pelo sentido de conexão com os outros e com o universo.

Por sua vez, Lin & Bauer-Wu (2003), referindo-se aos resultados de estudos sobre o bem-estar espiritual em doentes com cancro, consideram que para este estar presente é fundamental a existência dos seguintes atributos: relações satisfatórias com os outros, *empowerment*, capacidade de lidar com o *stress*, ter esperança e propósitos na vida, ter fé e, ainda, ter consciência de si mesmo e do meio envolvente.

Num outro estudo, também com doentes oncológicos, foram revistos vários trabalhos de investigação e, a partir destes, analisou-se a relação entre bem-estar e espiritualidade (Visser, Garssen & Vingerhoets, 2010). Constatou-se que, na maioria, havia uma relação positiva entre as duas variáveis, não dependendo esta da influência de variáveis sócio-demográficas ou associadas à doença. Verificou-se, ainda, que as pessoas que apresentavam uma prática espiritual ou religiosa regular apresentavam valores tensionais mais baixos, eram mais calmas e, simultaneamente, mais pró-activas. Ou seja, mesmo tendo uma doença oncológica, predispunham-se menos a estar paradas e aproveitavam o tempo para visitar outras pessoas ou para passear. Em catorze dos estudos considerados analisou-se, também, o bem-estar segundo as dimensões vertical e horizontal da espiritualidade, tendo-se verificado que a dimensão horizontal, isto é, a dimensão “não transcendental” era a que tinha uma maior associação com o bem-estar, o que vem corroborar os trabalhos de Koenig & Larson (2001), Rippentrop, Altmaier & Burns (2006) e Wachholtz, Pearce & Koenig (2007), anteriormente apresentados.

3.2. Necessidades Espirituais

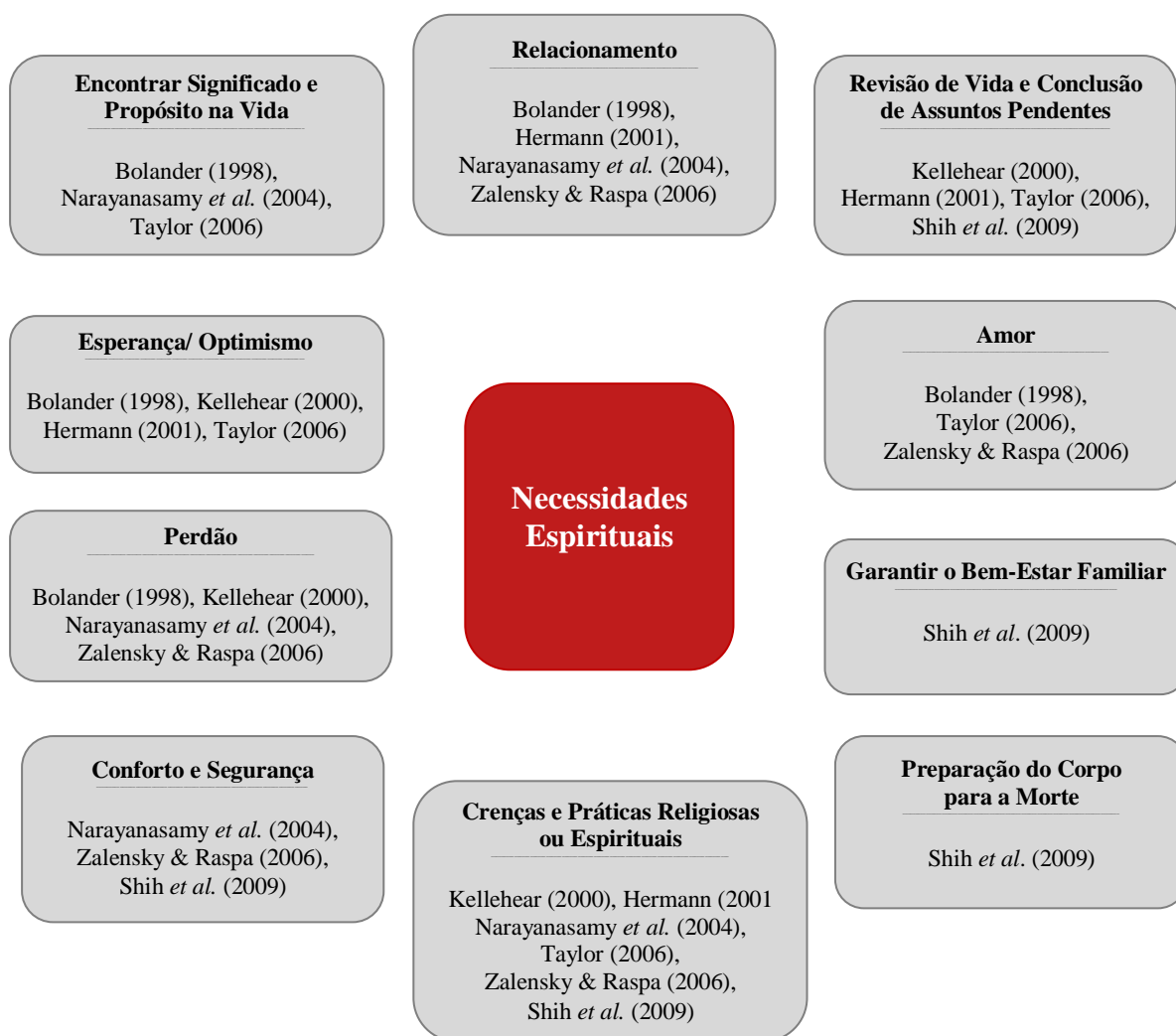
As necessidades espirituais são as variáveis que motivam a procura de significado ou propósito na vida e que ajudam a pessoa a transcender as dificuldades e o sofrimento (Bolander, 1998; Kellehear, 2000; Murray *et al.*, 2004; Narayanasamy *et al.*, 2004; Taylor, 2006). No seu modelo multidimensional de necessidades espirituais, Kellehear (2000) refere que esta necessidade de ultrapassar e compreender o sofrimento e sentido da vida pode ocorrer em diversos contextos: pessoais, morais ou religiosos.

À semelhança do que acontece com o discurso espiritual/ religioso são, frequentemente, confundidas com necessidades religiosas. No entanto, as necessidades espirituais vão para além daquelas e todas as pessoas, mesmo as que não expressam nenhum credo, têm crenças que dão significado à sua vida (Hermann, 2001; Watson *et al.*, 2009).

Na **Figura 1** procurámos sintetizar a classificação das necessidades espirituais fundamentais segundo a perspectiva de diversos autores, uma vez que não há um consenso neste domínio.

Figura 1

Necessidades Espirituais.



De um modo geral, e tal como reflectem os diferentes trabalhos, há no Homem duas necessidades espirituais básicas: a procura de um significado na vida e a necessidade de amor e de relacionamento. No entanto, depois de analisarmos os vários estudos verificámos que a necessidade mais expressa foi a de ter uma crença ou prática espiritual, quer fosse de cariz religioso ou não, mudando apenas o agente através do qual a pessoa se relaciona com uma dada Realidade Última. Nalguns estudos, como por exemplo no de Hermann (2001), a natureza assumiu uma importância vital e foi entendida como uma forma da pessoa manter o contacto com o transcendente e de se sentir unida a ele. Noutros, porém, essa forma de

relacionamento foi descoberta na doença e, assim, uma situação que à partida era negativa, permitiu a aproximação entre a pessoa e o transcendente (Kellehear, 2000).

Para além destas necessidades, e também referidas com frequência, encontrámos as de amor, perdão, relacionamento, conforto, segurança e revisão de vida. Embora referidas num único estudo, considerámos igualmente pertinentes e interessantes os resultados encontrados por Shih *et al.* (2009) e que incluem as necessidades de assegurar o bem-estar familiar após a morte e a preparação do corpo para aquele momento, não só a nível espiritual, como também nos aspectos mais práticos, como a organização do funeral.

Hermann (2007) apresenta-nos outra visão: no seu estudo sobre as necessidades espirituais de pessoas na fase final da vida (n=100) constatou que as mulheres, os doentes com menos habilitações literárias e os que se encontravam em contexto domiciliário tinham mais dificuldade em expressar as suas necessidades e em vê-las atendidas, nomeadamente aquelas que dependiam de outros (como por exemplo, a necessidade de relações ou de perdão). No entanto, verificou não existir qualquer diferença entre estas variáveis e as necessidades espirituais que podiam ser satisfeitas pelo próprio, como por exemplo, rezar. Aliás, alguns dos doentes referiram mesmo que a oração era fundamental para o seu bem-estar e, apesar de não poderem fazer nada para mudar o curso da doença, podiam sempre rezar.

Assim, e de acordo com Caldeira (2009), o acto de rezar, desde que importante para o doente, deve ser encorajado, na medida em que gera resultados positivos na saúde: diminui a dor, a ansiedade e o tempo de internamento promovendo, também, paz interior e melhor adaptação ao processo de transição entre saúde e doença.

A identificação das necessidades espirituais exige, contudo, um olhar atento e treinado. Por este motivo, e porque estas necessidades nem sempre são claras, Twycross (2003) alerta para a existência de possíveis indicadores, destacando os sentimentos de desespero ou de culpa, a tendência para o isolamento, o desejo de morrer ou desistir da vida e o afastamento de Deus e/ou das práticas religiosas, muitas vezes manifestados por sentimentos de ira contra o clero.

A este propósito, Murray *et al.* (2004) realizaram um estudo prospectivo e qualitativo onde exploraram as necessidades espirituais de pessoas com doença cardíaca em fase terminal. Segundo estes autores, os indicadores mais presentes foram a frustração, o medo, a sensação de inutilidade, a perda de sentido da vida, os problemas de relacionamento e a perda de controlo. Como sinais de bem-estar encontraram a esperança, a prática de um papel activo na sociedade, o sentir-se útil, digno e valorizado e, ainda, a capacidade de comunicar com verdade e honestidade e de manter uma prática religiosa dentro dos padrões habituais.

Estar atento a estas necessidades é dar ao doente uma oportunidade de continuar a encontrar sentido para a vida, de encontrar esperança no meio do sofrimento e de continuar a ter um propósito (Puchalsky, 2002). É ter em consideração que a morte em si mesma não é a tragédia final e o que destrói o Homem não é o sofrimento mas o sofrimento sem sentido (Frankl, 1984 *apud* Puchalsky, 2002). Um provérbio antigo diz que “a dor é inevitável, o sofrimento opcional”. Ou seja, todo o Homem tem, em si mesmo, potencial para transcender ou influenciar a sua experiência de dor (Wachholtz, Pearce & Koenig, 2007). A dor, enquanto experiência multidimensional e subjectiva, é também passível de influências por factores físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

Na revisão de literatura efectuada constatámos que os diversos autores usam diferentes terminologias para expressar o sofrimento espiritual. Os termos mais encontrados foram, precisamente, os de dor espiritual e angústia espiritual. Neste sentido, consideramos importante defini-los, ainda que sumariamente.

Para Millspaugh (2005), a dor espiritual representa a perda de controlo do ser. O autor considera que a espiritualidade é o estado do ser e, na sua perspectiva, este estado define-se pela existência de relações em cinco vertentes: consigo mesmo, com o outro, com o sagrado, com o ambiente e com o mal. A existência de uma situação ameaçadora, como a doença, por exemplo, pode precipitar a perda de integridade com o próprio desencadeando a perda do ser. Assim, nesta visão, embora possam existir perdas nos outros domínios mencionados, é fundamental – e antes de mais – que o Homem tenha um bom *locus control*. Esta capacidade de controlo, de acreditar que ele mesmo pode marcar a diferença no curso da sua vida, é essencial para continuar a ter um propósito e sentido na vida, desenvolvendo-se a si mesmo e desenvolvendo a relação com o outro, com o sagrado e com o meio envolvente.

Num estudo realizado com doentes oncológicos em cuidados paliativos constatou-se que 96% dos inquiridos já haviam sentido dor espiritual nalgum momento da sua vida, sendo que 61.5% referiu senti-la naquela ocasião. A maioria (48%) expressou-a em termos psicológicos (desespero, ansiedade, depressão), enquanto 38% a expressou em relação ao divino (sentir-se abandonado por Deus ou perda da fé). Apenas uma pequena percentagem (13%) descreveu a dor espiritual em relação aos outros (sentir-se afastado ou sentir que é um fardo para a família) (Mako *et al.*, 2006).

De acordo com a Classificação dos Resultados de Enfermagem (Moorhead *et al.*, 2010, p. 738), a angústia espiritual pode ser definida como a “capacidade comprometida de viver e integrar o sentido e finalidade da vida, por meio de uma conexão com o eu, com os outros, com a arte, a música, a literatura, a natureza e/ou um poder superior a si mesmo”. Este

diagnóstico de enfermagem - reconhecido pela *North American Nursing Diagnosis Association* – é, também, referido por Carpenito (2009) e pode ser considerado sempre que há uma perturbação no sistema de crenças da pessoa, podendo manifestar-se de diversas formas: por questões acerca do sentido da vida, da morte, do sofrimento e da credibilidade do sistema de crenças, por sentimentos de desencorajamento, raiva e medo ou pela desistência das práticas religiosas habituais.

Segundo a Classificação das Intervenções de Enfermagem (Bulechek, Butcher & Dochterman, 2010), as intervenções propostas centram-se no apoio espiritual que incluem as mais diversas actividades, entre as quais a utilização de instrumentos para avaliar e monitorizar o bem-estar espiritual, encorajar a revisão de vida e utilização de técnicas de relaxamento. Propõem, ainda, que o profissional de saúde esteja disponível para o outro, seja capaz de escutar e desenvolver uma relação empática encorajando, desta forma, a pessoa a expressar e aliviar os sentimentos de angústia que não lhe permitem a vivência de uma espiritualidade saudável. Os resultados esperados são o conforto e saúde psico-espiritual, a esperança, o envolvimento social e a capacidade de enfrentar a realidade (Moorhead *et al.*, 2010).

3.3. A Espiritualidade na transição para os Cuidados Paliativos

Nos últimos quinze anos tem-se assistido a um aumento do interesse pela dimensão espiritual, nomeadamente na área dos cuidados paliativos (Vachon, Fillion & Achille, 2009).

Chochinov & Cann (2005) consideram que a espiritualidade é fundamental em qualquer circunstância da vida humana mas reconhecem o seu especial contributo no alívio do sofrimento e na promoção do conforto da pessoa em final de vida.

Esta visão parece-nos particularmente importante se tivermos em conta que muitas das circunstâncias da vida humana estão fora do controlo do Homem. Uma delas é, precisamente, a morte e todo o processo que a envolve. Segundo Koenig (2002) compete ao profissional de saúde fazer tudo o que está ao seu alcance para proporcionar ao doente uma morte digna e serena. Contudo, e à semelhança do que Zalensky & Raspa (2006) propuseram na sua teoria das necessidades fundamentais em cuidados paliativos, o autor considera que este trabalho deverá realizar-se de forma gradual e, em certa medida, por patamares. Ou seja, numa primeira fase é necessário controlar os sintomas físicos e manter a pessoa tão autónoma quanto possível, pois só desta forma poderá realizar-se noutros domínios da sua existência. O conforto físico apresenta-se, assim, como um precursor fundamental do cuidado espiritual e,

por este motivo, só depois de assegurado, se reunirão as condições necessárias para ajudar a pessoa a encontrar os seus próprios mecanismos de auto-controlo e de adaptação à doença.

O *National Cancer Institute* (2011) vem alertar para o facto da doença oncológica grave despertar no doente e seus cuidadores um estado de profunda dor, não só física mas também mental e espiritual. Diversos estudos têm demonstrado que, mesmo naquelas situações em que os sintomas físicos deixam de ser preocupantes, permanecem as questões espirituais que surgiram no decurso da doença (Pinto & Pais-Ribeiro, 2010; *National Cancer Institute*, 2011). Estas preocupações, que nascem do confronto com a morte, colocam a pessoa numa situação de introspecção pessoal. Deste diálogo interior nascem muitas questões relacionadas com o sentido da vida e com a dignidade humana. Mas é também desta interrogação e da procura de significados que o Homem descobre, no meio das dúvidas e do sofrimento, o que é realmente prioritário e importante na sua vida (Frick *et al.*, 2006; Watson *et al.*, 2009; Barbosa, 2010).

Com efeito, na fase terminal de uma doença, a saúde é muitas vezes entendida como a possibilidade de (re)encontrar o significado da vida e de viver, o tempo que resta, de forma plena e apropriada. Passa por ter a convicção que, mesmo na finitude, é possível viver de forma autêntica e percorrer um caminho que conduza à paz interior e à transcendência (Vachon, Fillion & Achille, 2009; Neto, 2010).

Num estudo realizado por Steinhäuser *et al.* (2000) estudaram-se os factores considerados mais importantes em final de vida, na óptica dos doentes, famílias e cuidadores. O estudo envolveu mais de 1100 pessoas: 340 doentes, 332 familiares e 429 profissionais de saúde. Deste último grupo, 361 eram médicos. Todos os grupos apontaram a importância do cuidado físico ressaltando, porém, que este constituía, apenas, um dos componentes dos cuidados a prestar. Enquanto os médicos apontaram mais os cuidados físicos, o grupo dos doentes e dos familiares valorizaram essencialmente os aspectos psicossociais e espirituais do cuidar. No total foram encontradas 26 necessidades fundamentais. As mais importantes, e referidas por todos os grupos, relacionavam-se com factores físicos ou com a preparação para a morte. Dentro das primeiras salientaram o controlo da dor, da ansiedade, dos sintomas respiratórios, bem como a importância do toque físico e do estar limpo. Na segunda predominaram as necessidades de ter as finanças em ordem, de estar preparado para morrer e de acreditar que a família também estará preparada para aquele momento. Os autores destacaram, ainda, um grupo considerável de itens que, embora considerados importantes pelos doentes e familiares, foram sobrevalorizados pelos profissionais de saúde, tais como as necessidades de estar mentalmente bem, de planear o funeral, de ter vivido uma vida

completa, de não ser um fardo para a família ou sociedade, de estar em paz com Deus e de rezar.

Em suma: por um lado, a finitude da vida representa um momento doloroso, não só para os doentes como para as suas famílias. Mas por outro, este pode ser um tempo de crescimento, dando à pessoa oportunidade de descobrir mais sobre si mesma e de apreciar o que é realmente importante. Embora cada pessoa tenha as suas próprias necessidades e mecanismos de *coping*, este período pode tornar-se mais fácil quando doentes, familiares e profissionais se propõem a abordar o assunto (*National Cancer Institute*, 2011).

3.4. A Espiritualidade enquanto Dimensão dos Cuidados de Enfermagem

O enfermeiro é o profissional de saúde que mais tempo passa com o doente e, neste sentido, apresenta-se numa posição privilegiada, podendo constituir um importante elo de ligação entre aquele, a família e os outros profissionais (Bolander, 1998; Caldeira, 2002).

O cuidado espiritual representa, assim, uma parte fundamental do cuidar em enfermagem, existindo alguns modelos – nomeadamente os de Jean Watson em 1988 e os de Betty Newman e Barbara Dossey em 1995 – que ressaltam a importância da abordagem espiritual (Wright, 2005). Destes, destacamos o de Jean Watson, dado ser aquele que mais valoriza esta dimensão humana, bem como o cuidado espiritual.

Dada a importância destes cuidados, alguns autores evocam o treino de competências neste âmbito, de forma a evitar que fiquem à mercê da intuição de cada profissional (Puchalsky *et al.*, 2006).

Num estudo realizado com 156 doentes oncológicos constatou-se que a relação de ajuda e o respeito pelo outro são precursores fundamentais para a prestação de cuidados espirituais pelos enfermeiros. Na opinião destes doentes, quanto maior o respeito e a relação de ajuda, mais à vontade terão para expressar as suas necessidades espirituais (Taylor, 2007).

Baldachino (2006) encontrou resultados ligeiramente diferentes mas que, de certa forma, complementam os anteriores. Segundo a autora, os enfermeiros deverão ter capacidades a nível profissional e pessoal. No campo profissional, as participantes no estudo, 215 enfermeiras maltesas, referiram a importância destes cuidados estarem presentes ao longo de todo o processo de enfermagem, isto é, desde a colheita de dados até à avaliação dos resultados obtidos, salvaguardando a importância do respeito pelas questões éticas, nomeadamente a confidencialidade. A nível pessoal, e embora esta seja uma competência passível de ser treinada, salientaram a forma como se comunica com o outro.

Os cuidados de enfermagem são, portanto, complexos e, independentemente do campo de actuação – preventivo, curativo, reabilitação ou paliativo – incluem competências técnicas, relacionais e educativas. Cuidar significa ir ao encontro do outro, acolhê-lo na sua fragilidade e reconhecê-lo não só por aquilo que é, mas também pelo que pode vir a tornar-se (Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos, 2000). Neste contexto, a dimensão espiritual constitui parte integrante da profissão, contribuindo de forma inequívoca para a qualidade dos cuidados prestados.

3.4.1. O Cuidado Espiritual

Segundo Caldeira (2009), o cuidado espiritual caracteriza-se pela relação com o outro, pela presença consciente e pela existência de um objectivo que gera ganhos em saúde. Na perspectiva da autora, apesar da sua natureza subjectiva e da dificuldade em defini-lo, existem alguns elementos que são comuns às diversas definições, designadamente a necessidade de serem integrados no seio da equipa multidisciplinar e o uso de metodologia científica.

De acordo com Sawatzky & Pesut (2005), o cuidado espiritual assenta em quatro princípios fundamentais: intuição, relação interpessoal, altruísmo e integração. Explanando o assunto, as autoras consideram que, em primeiro lugar, é necessário reconhecer que a pessoa tem necessidades espirituais e, em segundo, identificar o momento oportuno para intervir (intuição). Para além destas evidências, ressaltam que a essência destes cuidados emerge do *Ser* mas concretiza-se no *Fazer* preconizando, portanto, não só a presença física, como também o sentido de compromisso e a capacidade de comunicar de forma assertiva e eficaz (relação interpessoal). Por fim, sendo a espiritualidade uma dimensão que abarca todos os aspectos da vida humana (integração), defendem a necessidade de se cultivar uma atitude altruísta colocando-se, em primeiro plano, as necessidades da pessoa.

Apesar da importância destas considerações, Bolander (1998) alerta para a necessidade do enfermeiro, antes de mais, se conhecer a si mesmo, pois só reflectindo e confrontando-se com a sua própria espiritualidade poderá estar sensível aos problemas dos outros. Não deverá julgar nem impor as suas crenças mas, antes, orientar a pessoa, ajudando-a a encontrar uma resposta satisfatória e tangível para as suas necessidades (Bolander, 1998; Twycross, 2003; Hammer *et al.*, 2009).

O cuidado espiritual expressa, assim, a preocupação com a dimensão transcendental da pessoa e para além de altruísta, reconhece o que de mais sublime há no Homem, dignificando e valorizando os cuidados de enfermagem (Ellis & Narayanasamy, 2009).

3.4.1.1. Promotores e Inibidores do Cuidado Espiritual

De acordo com McEwen (2005) existem três tipos de inibidores ou de barreiras à prestação destes cuidados: pessoais, relacionados com o conhecimento e relacionados com o ambiente.

Relativamente aos inibidores pessoais, a autora considera que os assuntos de natureza espiritual poderão gerar desconforto e incerteza no enfermeiro. Ou seja, por um lado, admite que poderá haver uma certa tendência em considerá-los como do foro íntimo ou da responsabilidade de outras disciplinas. Por outro, reconhece que lidar com a espiritualidade de outra pessoa é um desafio à própria espiritualidade o que, nalguns casos, poderá apresentar-se como um entrave. No que diz respeito ao conhecimento, a revisão efectuada pela investigadora veio demonstrar que a formação neste âmbito é mínima ou nula e, portanto, também a carência de conhecimentos poderá constituir uma barreira à prestação dos cuidados de natureza espiritual. Por fim, e reportando-se aos problemas associados ao ambiente, McEwen (2005) aponta razões de ordem prática, como a falta de privacidade ou de tempo para abordar o assunto com o respeito e confidencialidade devidas.

Mais recentemente, Noble & Jones (2010) encontraram resultados semelhantes. Num estudo de natureza qualitativa realizado com enfermeiras especialistas em enfermagem oncológica, constataram que os obstáculos mais apontados ao cuidado espiritual foram, uma vez mais, a falta de tempo, de formação e a dificuldade em lidar com a espiritualidade do outro. Apesar destas barreiras, a amostra em estudo reconheceu a importância do cuidado espiritual para o bem-estar do doente e apontou como competências fundamentais saber comunicar, ter uma mente aberta, ser capaz de escutar e compreender.

A nível nacional encontrámos o estudo desenvolvido por Caldeira (2002) onde se analisou a atitude dos enfermeiros face à dimensão espiritual. Dos 38 inquiridos, 89.5% apontou como obstáculo principal a falta de formação neste âmbito, o que reflecte a necessidade de integração deste assunto nos conteúdos programáticos do ensino da enfermagem. Apesar desta lacuna verificou-se que a maioria reconhece a importância da espiritualidade no contexto da saúde, sendo que 97.4% dos participantes referiram já ter identificado as necessidades espirituais dos seus doentes. No entanto, e embora a espiritualidade seja reconhecida como importante, não é incluída no planeamento dos cuidados facto que, uma vez mais, reflecte a falta de formação.

No sentido oposto, e na perspectiva de Barbosa (2010), a disponibilidade, a partilha de experiências, a existência de um ambiente calmo e a manutenção do *focus* da esperança em

objectivos realistas poderão actuar como condições facilitadoras e promotoras do cuidado espiritual.

4. A ESPERANÇA ENQUANTO NECESSIDADE ESPIRITUAL

À semelhança da espiritualidade, a esperança é um conceito multidimensional e dinâmico, sendo descrita como um poder ou força que impulsiona a pessoa a transcender-se da situação actual, em direcção a uma nova consciência e enriquecimento do ser (Benzein *et al.*, 2001).

Trata-se de um conceito orientado para o futuro que acompanha a pessoa ao longo do ciclo de vida, assumindo particular relevo nas situações de crise. Alguns autores, entre os quais Yates (1993), destacam o seu carácter universal (pois é inerente ao ser humano) e, simultaneamente, individual (dado estar sujeito às vivências de cada pessoa).

O seu significado tem sido estudado e descrito por filósofos, teólogos, médicos, enfermeiros e psicólogos (Herth, 1990; Hammer *et al.*, 2009) e, por este motivo, é designado como um conceito fronteira (Magão & Leal, 2001).

Numa perspectiva filosófica e teológica, a esperança tem sido encarada como um produto da fé, estando intimamente ligada à relação com o transcendente (Lynch, 1965 *apud* Herth & Cutcliffe, 2002).

Na óptica da psicologia é-nos apresentada numa perspectiva cognitivo-comportamental. Neste contexto, os autores referem-se à esperança como uma teoria da motivação, sugerindo que a mesma – enquanto expectativa superior a zero de atingir um objectivo – produz comportamento com vista à consecução de um dado objectivo (Magão & Leal, 2001 com base nos estudos de Stotland, 1969).

Apesar da multidisciplinaridade do conceito, foi no âmbito da enfermagem que surgiram os primeiros estudos relacionados com a sua multidimensionalidade (Magão & Leal, 2001). Em 1985, Dufault & Martocchio definiam esperança como uma força de vida que impele o Homem a alcançar um objectivo pessoalmente significativo.

Estas autoras, cuja definição ainda continua a ser das mais referenciadas, criaram a chamada “*Taxonomia da Esperança*”, constituída por duas esferas e seis dimensões (*Idem*). Embora esta taxonomia tenha sido proposta há 26 anos, a sua actualidade e pertinência mantêm-se, continuando a ser referidas em diversas teorias e trabalhos de investigação, não só a nível internacional como também nacional (Yates, 1993; Cutcliffe, 1997; Magão & Leal, 2001; Querido, 2005; Viana, 2010).

Assim sendo, Dufault & Martocchio (1985) propõe a existência de duas esferas fundamentais:

I. Esperança Generalizada, descrita como uma crença geral no futuro e, por conseguinte, não associada a um acontecimento concreto. Trata-se de uma experiência íntima, que acontece no mais profundo do ser e que dá ao Homem um maior sentido de controlo e capacidade de superação. Não é influenciada pelo curso da doença.

II. Esperança Particularizada, relacionada com a consecução de um resultado específico, como por exemplo esperança de cura ou de uma morte serena. Pode variar ao longo do tempo e com a evolução da doença.

Estas esferas são compostas pelas dimensões afectiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual que, embora possam sobrepor-se, são analiticamente diferentes (Magão & Leal, 2001; Viana, 2010).

Por sua vez, Hammer *et al.* (2009) desenvolveram um estudo de meta-síntese sobre as significações do conceito de esperança na investigação em enfermagem e, com base nos resultados encontrados, propõe seis dimensões ligeiramente diferentes: a esperança como dimensão do *Ser* e do *Fazer*, como luz no horizonte e, ainda, como dimensão relacional, dialéctica e situacional/ dinâmica.

No **Quadro 1** apresentamos, de uma forma sucinta, as perspectivas de Dufault & Martocchio (1985) e de Hammer *et al.* (2009).

Como oposto da esperança, mas também referida com alguma frequência na literatura, encontramos a desesperança. Carpenito (2009) define-a como um estado emocional e subjectivo em que a pessoa não é capaz de perspectivar ou encontrar alternativas para os seus problemas pessoais ou para alcançar um bem que deseja. Neste sentido, não é capaz de mobilizar o esforço necessário para alcançar os objectivos definidos, mas também não acredita que alguém possa fazer algo para ajudá-la. Expressa-se numa apatia profunda, desoladora e duradoura e pode expressar-se a nível físico, emocional e cognitivo. Dentro das manifestações fisiológicas, a autora destaca as respostas retardadas ao estímulo, o aumento da sonolência, a falta de energia, a perda de apetite e de peso. A nível cognitivo são apontadas as dificuldades em lidar com o passado e com o futuro, a rigidez de pensamento (o tudo ou nada), a incapacidade em estabelecer objectivos e metas e a lentificação do pensamento. Quanto às manifestações de ordem emocional aponta a dificuldade em vivenciar sentimentos, a sensação de perda e de vazio, os sentimentos de desamparo e de incompetência e, ainda, a falta de significado e propósito na vida (*Idem*).

Quadro 1

Dimensões da Esperança.

Dimensões da Esperança	
Dufault & Martocchio (1985)	Hammer <i>et al.</i> (2009)
<p>Afectiva</p> <p>A esperança é influenciada por um espectro alargado de emoções, como a confiança, a excitação ou a incerteza.</p>	<p>Viver na esperança: A dimensão do <i>Ser</i></p> <p>Esperança como dimensão interna do ser humano que lhe dá um reforço positivo, aconteça o que acontecer.</p>
<p>Cognitiva</p> <p>É através desta dimensão, dos processos associados ao pensamento, que a pessoa identifica o objecto da esperança, avalia a realidade e traça objectivos para a sua consecução. Dimensão fundamental na percepção de esperanças realistas/ falsas.</p>	<p>Esperar por algo: A dimensão do <i>Fazer</i></p> <p>A dimensão externa da esperança, a do <i>Fazer</i>, alimenta a dimensão interna. Ao longo da vida, a pessoa vai traçando metas, em resposta às diversas situações e com vista à consecução dos seus objectivos.</p>
<p>Comportamental</p> <p>Vocacionada para a acção que, podendo ser em qualquer domínio (físico, psicológico, social ou espiritual), leva a pessoa a produzir directamente o resultado esperado.</p>	<p>A Esperança como Luz no Horizonte:</p> <p>A dimensão do <i>Tornar-se</i></p> <p>É uma espécie de força interior que impele a pessoa a viver para além do imediato, voltando-a para o futuro.</p>
<p>Afiliativa</p> <p>A esperança é também influenciada pela relação que a pessoa tem com os outros, com o meio que a rodeia e com o transcendente.</p>	<p>Esperança como um Relacionamento entre Pessoas:</p> <p>A dimensão <i>Relacional</i></p> <p>Dimensão que inclui o reconhecimento como pessoa. Actuam como promotores desta dimensão os reforços positivos e a existência de relações significativas.</p>
<p>Temporal</p> <p>Apesar de voltada para o futuro, a esperança é influenciada pelas experiências da pessoa.</p>	<p>Esperança contra a Desesperança e Desespero:</p> <p>A dimensão <i>Dialéctica</i></p> <p>Esperança e desesperança estão profundamente associadas à vida e ao medo de morrer podendo ser influenciadas pelas interacções com os profissionais de saúde.</p>
<p>Contextual</p> <p>O meio envolvente e o contexto no qual a pessoa se encontra exercem influências na esperança.</p>	<p>Esperança como uma Tempestade:</p> <p>A dimensão <i>Situacional e Dinâmica</i></p> <p>Esperança como força motriz que estimula a pessoa a lutar e a ser determinada. É circunstancial e mutável no tempo devido às mais diversas circunstâncias e experiências da pessoa.</p>

A desesperança distingue-se, portanto, do sentimento de impotência uma vez que a pessoa com desesperança não é capaz de perspectivar uma solução para o que espera obter ou para os seus problemas, mesmo quando tem o controlo da sua vida. Por sua vez, a pessoa com

sentimento de impotência pode perspectivar uma alternativa mas não a alcança pela falta de recursos (Carpenito, 2009).

Enquanto a desesperança tende a relacionar-se com resultados negativos, a esperança assume-se como um conceito fundamental na vida humana, estando associada a diversos ganhos em saúde (Clarke, 2003).

Rustoen & Wiklund (2000) efectuaram um estudo quantitativo com 131 doentes oncológicos noruegueses. Utilizando a *Nowotny Hope Scale*, uma escala desenvolvida para medir a esperança em doentes oncológicos, analisaram a mesma em função do tempo decorrido desde o diagnóstico, do tipo de cancro, do tratamento efectuado, da idade, do sexo e da composição do agregado familiar. Verificaram que não existiam diferenças significativas nos níveis de esperança, exceptuando nas variáveis agregado familiar e idade. Ou seja, os doentes que viviam sozinhos apresentavam níveis de esperança menores que aqueles que viviam acompanhados. Quanto à idade, verificaram-se diferenças na sub-escala “crenças espirituais”, sendo que os idosos utilizavam mais a religião como factor promotor da esperança.

Num outro trabalho, desenvolvido por Chen (2003), utilizou-se o *Herth Hope Index*, instrumento de medida especialmente concebido para os cuidados paliativos. O estudo envolveu 226 doentes oncológicos e analisou a relação entre a esperança, o estágio da doença e a percepção que o doente tinha sobre o tratamento. Verificou-se que a dor e o estágio da doença não exerciam influência nos níveis de esperança. No entanto, foram encontradas diferenças relativas à percepção que o doente tinha sobre o tratamento. Apesar dessas diferenças não terem sido muito significativas, constatou-se que aqueles que consideravam o seu estado de saúde melhorado apresentavam níveis de esperança ligeiramente superiores aos que desconheciam o efeito do tratamento efectuado.

Em suma, a esperança é um conceito multidimensional e dinâmico mas também muito pessoal, estando sujeita às vivências das pessoas e às influências que recebe do meio externo.

4.1. A Esperança da Pessoa em Cuidados Paliativos

Estando a esperança orientada para o futuro e para a consecução de resultados positivos pode parecer-nos despropositado, e até inconveniente, falar de esperança a pessoas cujo futuro pode estar definido em meses, dias ou horas (Herth, 1990). No entanto, e tendo em consideração que a esperança actua como um importante mecanismo de *coping*, que ajuda a

pessoa a lidar com a incerteza do futuro e com a dor do momento, importa considerá-la em todos os contextos da vida humana, nomeadamente na finitude da vida.

Kylmä *et al.* (2009) referem que viver uma doença terminal não significa viver sem esperança, embora admitam que, no decorrer da doença, possam surgir flutuações nos níveis daquela.

Diversos estudos têm demonstrado que a esperança ajuda as pessoas com patologia do foro oncológico a adaptarem-se à situação, contribuindo ainda para melhorias significativas no seu bem-estar e qualidade de vida. Por sua vez, a desesperança está mais associada à depressão, ideações suicidas e desejo de morrer (Rustoen & Hanestad, 1998; McClement & Chochinov, 2008). Outros trabalhos documentaram, ainda, que os doentes terminais que vivem com esperança têm um maior bem-estar espiritual e, nesse sentido, lidam com a doença de uma forma mais eficaz (Lin & Bauer-Wu, 2003).

Benzein *et al.* (2001) defendem que a esperança em cuidados paliativos baseia-se na premissa de que melhores dias virão. Contudo, esta forma de pensar poderá ser redutora se encararmos as melhoras numa perspectiva meramente física.

Por conseguinte, Twycross (2003) alerta para o facto referindo que no limiar da morte é necessário realizar um trabalho de ajuste de expectativas. A esperança deverá focar-se no *Ser* (em vez do *Ter* ou *Conquistar*), nas relações com os outros e com o transcendente. O autor propõe o estabelecimento de objectivos tangíveis a curto ou médio prazo, mas nunca a longo prazo. Na óptica deste especialista, a esperança de um doente que está muito próximo da morte poderá residir, por exemplo, numa morte serena, livre da dor e do desconforto e, neste contexto, é totalmente legítimo a promoção da esperança em cuidados paliativos.

Num outro estudo, realizado com doentes oncológicos terminais em cuidados paliativos domiciliários, Duggleby & Wright (2004) verificaram que, para estas pessoas, ter esperança era sinónimo de não sofrer mais, de viver a vida o melhor possível no tempo que lhes restava, ter uma morte serena, acreditar na vida depois da morte e acreditar que, no futuro, a família teria, também, um futuro melhor.

Face ao exposto, reconhecemos que a esperança assume significações ligeiramente diferentes num contexto de doença incurável. No seu estudo com doentes oncológicos em cuidados paliativos, Benzein *et al.* (2001) constatarem que:

I. A esperança de ficar curado foi a experiência mais significativa. Os doentes referiam que apesar de saberem que não iam ficar curados, e de inicialmente terem perdido a esperança, era fundamental continuar a tê-la para poderem prosseguir com as suas vidas. Assim, pretendiam manter viva a crença num milagre ou na hipótese de um

novo tratamento, pois isso dava-lhes alento. No entanto, estes mesmos doentes ressaltaram que, para haver esperança, era fundamental um bom controlo sintomático, nomeadamente da dor.

II. É fundamental manter o padrão de vida habitual. Esta é uma consequência do medo de ser estigmatizado. Por um lado, a dor lembra aos doentes a sua vulnerabilidade. Por outro, para viver uma vida normal, é necessário ter objectivos que, na perspectiva destes, são sempre a curto prazo.

III. Presença de relações significativas. Estas relações incluem o próprio (*self*), os outros, o ambiente e a relação com o transcendente.

IV. Reconciliação com a vida e a morte. A esperança numa morte digna e serena passa, na perspectiva destas pessoas, por uma preparação para a morte, o que pode implicar uma revisão de vida, reconciliação com as pessoas significativas e, nalguns casos, preparação do funeral.

Viver com esperança resulta, portanto, duma tensão entre estas quatro esperanças. Ou seja, desde o momento que nascemos sabemos que estamos condenados a morrer mas há no Homem um desejo profundo de continuar ligado à vida. Este dualismo entre querer ficar curado e, simultaneamente, querer preparar-se para a morte faz parte do mistério ontológico que acompanha a pessoa ao longo do seu ciclo de vida (Benzein *et al.*, 2001).

Num outro trabalho explorou-se o significado da esperança em doentes com cancro avançado mas a partir da perspectiva dos profissionais de saúde (Mok *et al.*, 2010). Numa fase preliminar, os profissionais esperavam encontrar doentes desanimados, como uma resposta normal à gravidade da doença. Todavia, os resultados acabariam por tornar-se surpreendentes ao demonstrarem que, de facto, há um estado de desânimo inicial mas este tende a esbater-se com a progressão da doença. À medida que os doentes se preparam para a morte tentam manter a normalidade das suas vidas, procurando aproveitar o dia-a-dia e atingir pequenos objectivos de cada vez. Como conclusões do estudo, os autores apontam a importância da esperança em cuidados paliativos reforçando que, neste contexto em particular, se encontra profundamente associada à espiritualidade, traduzindo-se na relação com o transcendente e na sensação de paz interior.

A nível nacional destacamos o estudo desenvolvido por Querido (2005), com doentes oncológicos em fim de vida. Uma vez mais constatou-se que, apesar de flutuante, a esperança assume-se como vital no contexto da doença terminal, ajudando a pessoa a lidar com a incerteza e ameaças provenientes do ambiente clínico. Reportando-se à realidade portuguesa, a autora verificou que as pessoas com doença oncológica terminal em quimioterapia paliativa

percepcionam a esperança como uma experiência inerente à vida humana. Como vivências da esperança identificou as necessidades de continuar a acreditar e de enfrentar a realidade mediante a utilização de estratégias de *coping* que lhes permitam lidar com a doença. Identificou, ainda, as necessidades de expressar sentimentos, de expressar a espiritualidade (pela relação com o transcendente, com os outros ou com o meio envolvente), de se resignar e saber esperar, de reforçar laços e de aceitar o seu próprio sofrimento, valorizando o dos outros.

4.2. Falsa Esperança e Esperança Realista

Se por um lado a esperança actua como um importante mecanismo de *coping*, ajudando a pessoa a lidar com a incerteza, por outro, falsas esperanças (ou falsos prognósticos) poderão constituir-se como extremamente prejudiciais, impedindo o doente de tomar decisões informadas (Ruddick, 1999). Há, portanto, um difícil equilíbrio entre dizer a verdade e manter a esperança.

Na tentativa de proteger o doente do sofrimento poderá haver uma certa tendência para a omissão de informação ou para a distorção dos factos. Esta conspiração do silêncio motiva um conflito ético entre a autonomia do doente e os princípios da beneficência e não-maleficência (Garrard & Wrigley, 2009). Ruddick (1999) refere que as falsas esperanças desiludem e que a desilusão prolonga o sofrimento. O autor considera que, nalgumas circunstâncias concretas, a esperança desmedida poderá predispor à decepção, impulsionando a pessoa a ignorar factores desencorajantes (como a progressão da doença, por exemplo). Nesta linha de pensamento, a maioria dos autores salienta a necessidade de, progressivamente, serem fomentadas esperanças realistas, traduzidas em objectivos a curto prazo e definidos, preferencialmente, diariamente (Ruddick, 1999; Benzein *et al.*, 2001; Twycross, 2003).

Embora concordemos com este trabalho de ajuste de expectativas, não podemos deixar de ter presente que as necessidades de informação variam e que cada pessoa tem os seus mecanismos de *coping*. A própria negação, se não atingir proporções patológicas, actua, numa fase inicial, como um mecanismo de defesa saudável, que ajuda a pessoa a ajustar-se à realidade e a manter a esperança e o bem-estar. Assim, a informação a dar deve ser entendível e baseada nas necessidades de informação da pessoa, uma vez que informação indesejada pode diminuir a esperança (Rustoen & Hanestad, 1998).

Para além do exposto, é necessário ter presente que sendo a esperança um conceito sujeito às experiências de cada pessoa, aquilo que para uns é irreal, para outros poderá ser tangível (Kylmä *et al.*, 2009). Neste sentido, a comunicação deve assentar na verdade e na promoção de uma esperança realista. Mas deve ter também em consideração o respeito pelo poder curativo da mente e do espírito (Kodish *et al.*, 1995). Ou seja, a questão fundamental não será “*Dizer ou não dizer?*” mas antes “*Quando e como o dizer?*” (Twycross, 2003).

Compete ao profissional de saúde fazer o discernimento da situação, tranquilizar o doente e, sem mentir nem criar falsas expectativas, ajudá-lo a compreender e a aceitar que o tempo de vida que lhe resta não tem de ser uma espera angustiante (Pacheco, 2004). Embora conscientes da dificuldade deste trabalho acreditamos, porém, que o enfermeiro assume um papel fundamental e privilegiado na promoção da esperança, dado ser o profissional de saúde que mais tempo passa com o doente (Alidina & Tettero, 2010). Para tal torna-se imprescindível o treino de competências e a utilização de instrumentos de medida que, de uma forma simples mas rigorosa, permitam aferir as necessidades neste âmbito (Herth & Cutcliffe, 2002).

4.3. A Promoção da Esperança

De acordo com a Classificação das Intervenções de Enfermagem (Bulechek, Butcher & Dochterman, 2010), a promoção da esperança tem por objectivo ajudar a pessoa a melhorar as crenças que tem nas suas capacidades, existindo diversas intervenções que se podem revelar muito úteis, tais como:

- evitar esconder ou disfarçar a verdade;
- ajudar o doente a identificar factores que lhe restaurem a esperança;
- ajudar o doente a estabelecer objectivos realistas;
- apoiar a revisão de vida e valorizar as conquistas obtidas;
- envolver a pessoa activamente nos cuidados a prestar-lhe;
- orientar a família na promoção de factores encorajantes (por exemplo, diálogos que reflectam o amor e interesse pela pessoa);
- proporcionar, caso o doente deseje, oportunidade para praticar a sua religião ou para participar em grupos de apoio;
- encorajar o relacionamento com pessoas significativas.

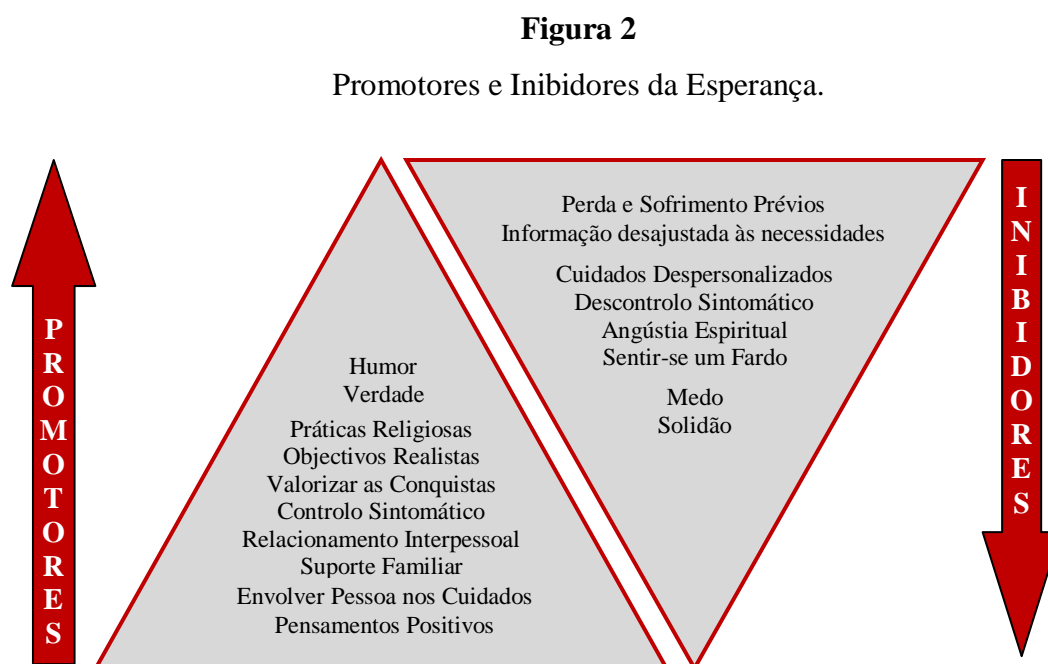
Num estudo realizado com doentes em cuidados paliativos foram, ainda, apontados como promotores da esperança a definição de objectivos a curto prazo, a existência de suporte

familiar, a importância de pensamentos positivos, a informação honesta, o bom controlo sintomático, a necessidade de se manterem ocupados, a fé e o deixar ficar um legado que lembrasse no futuro a sua existência (Duggleby & Wright, 2004). No trabalho de revisão efectuado para o referido estudo, os autores constataram, também, que as vivências da pessoa podem condicionar a esperança. Assim sendo, as experiências de perda ou sofrimento prévias, o descontrolo sintomático, a fadiga, a angústia espiritual e a solidão constituem uma ameaça à esperança. Por sua vez, o optimismo e a existência de uma relação positiva com Deus actuam como promotores (*Idem*).

Mais recentemente, e num trabalho de revisão efectuado a nível nacional por Cavaco *et al.* (2010), foram apontados os seguintes promotores da esperança: espiritualidade e crenças religiosas, existência de um bom suporte social, bom controlo emocional e, ainda, algumas características pessoais como o humor, boa auto-estima e aceitação do problema actual.

Numa perspectiva inversa, os sentimentos de medo, desespero e abandono, bem como o desconforto, dor incontrolável e cuidados despersonalizados foram apontados como inibidores da esperança. Por fim, mas não menos importante, foi ainda referida a sensação de ser um fardo para a família e a informação desajustada às necessidades da pessoa (*Idem*).

Na **Figura 2** apresentam-se, sumariamente, os principais promotores e inibidores da esperança.



Viver na esperança não é, por conseguinte, viver na ilusão. É, antes, viver o tempo que resta da melhor forma possível. É acreditar que apesar das dificuldades do percurso e de todos

os obstáculos que possam surgir, a vida continua a ter sentido e significado. Compete ao profissional de saúde em geral, e ao enfermeiro em particular, ajudar a pessoa a restaurar a esperança, mediante a vivência de uma espiritualidade saudável.

5 - METODOLOGIA

No capítulo anterior, dedicado à revisão da literatura, procurámos clarificar os conceitos em estudo e conhecer o estado da arte no âmbito da espiritualidade e da esperança em cuidados paliativos.

Após esta revisão, constatámos que embora a esperança seja um dos componentes da espiritualidade e apesar da reconhecida importância de ambas no contexto dos cuidados paliativos, não existe nenhum trabalho, a nível nacional, que procure relações entre estes constructos.

Face ao exposto, e partindo do princípio que a esperança e a espiritualidade estão relacionadas, decidimos realizar um estudo quantitativo, do tipo exploratório, descritivo-correlacional.

Neste capítulo apresentámos a metodologia utilizada, especificando os passos percorridos ao longo da investigação.

5.1. Questões de Investigação, Hipóteses e Objectivos

As questões de investigações e as hipóteses são elementos centrais da investigação e marcam não só o seu início como também o seu curso (Pais-Ribeiro, 1999). Orientam o investigador, direccionando-a para os resultados procurados, permitindo ainda coordenar e complementar os dados já conhecidos (Martins, 2008).

A hipótese, enquanto predição dos resultados esperados, actua como fio condutor do processo de investigação. No fundo, trata-se de uma tentativa provisória para explicar a relação entre variáveis (Polit & Hungler, 2000; Quivy & Campenhoudt, 2008).

Assim sendo, da revisão bibliográfica efectuada, da discussão com peritos em cuidados paliativos e da nossa experiência profissional emergiu uma questão central:

Q1 - Como são percebidas a espiritualidade e a esperança pelos doentes oncológicos em quimioterapia?

Centrados nesta questão, emergiram os seguintes objectivos:

O₁ – Analisar os níveis de espiritualidade e de esperança dos doentes oncológicos que estão a realizar quimioterapia;

O₂ - Analisar a relação entre a espiritualidade e a esperança dos doentes oncológicos que estão a realizar quimioterapia;

O₃ - Identificar algumas variáveis que afectam a espiritualidade e a esperança dos doentes oncológicos que estão a realizar quimioterapia.

De forma a responder ao primeiro objectivo, formulámos as seguintes questões de investigação:

Q₂ - Qual o nível de espiritualidade dos doentes oncológicos que estão a realizar quimioterapia?

Q₃ - Qual o nível de esperança dos doentes oncológicos que estão a realizar quimioterapia?

Para responder ao segundo e terceiro objectivos, formulámos as seguintes hipóteses:

H₁ - Há relação entre os níveis de espiritualidade e de esperança dos doentes oncológicos que estão a realizar quimioterapia.

H₂ - Existem diferenças entre os níveis de espiritualidade e de esperança dos doentes oncológicos que realizam quimioterapia curativa comparativamente com os que realizam quimioterapia paliativa.

H₃ - Existem diferenças entre os níveis de espiritualidade e de esperança dos doentes oncológicos que realizam quimioterapia em função de algumas variáveis sócio-demográficas e de fé.

5.2. Tipo de Estudo

Apesar da natureza subjectiva do problema em estudo optámos por uma abordagem quantitativa, sendo o estudo do tipo exploratório, descritivo-correlacional.

A razão desta escolha é simples: inicialmente era nosso propósito validar para a realidade portuguesa uma escala de avaliação da espiritualidade ou da esperança. No entanto, após um breve contacto com alguns especialistas em cuidados paliativos, apercebemo-nos que este trabalho tem vindo a ser desenvolvido por outros investigadores. Mas, apesar de já dispormos de alguns instrumentos adaptados à população portuguesa, na prática estes não estão a ser aplicados e, portanto, continuamos a desconhecer as necessidades dos doentes neste domínio.

Neste contexto, e tendo em conta que o objectivo deste trabalho não é meramente académico, mas tem como fim último conhecer para melhor servir, optámos por aplicar os instrumentos já existentes.

Optou-se por um estudo observacional, transversal e do tipo exploratório, descritivo-correlacional.

Antes de mais, trata-se de um estudo observacional uma vez que não existirá qualquer manipulação sobre os indivíduos em estudo. Relativamente ao período de seguimento, optou-se por colher os dados num único momento, como se de um retrato fotográfico se tratasse sendo, por conseguinte, transversal (Fortin, 1999).

Quanto ao objectivo será do tipo exploratório, descritivo-correlacional. Exploratório na medida em que se pretende conhecer um pouco mais sobre o assunto. Ou seja, por um lado, apesar de existirem vários trabalhos sobre espiritualidade e esperança não existe, a nível nacional, nenhum estudo que aborde os dois conceitos, nomeadamente em cuidados paliativos. Por outro, a nível internacional esse número permanece escasso e os trabalhos encontrados são, essencialmente, de revisão. Descritivo, uma vez que se procurou determinar a forma como algumas variáveis se comportam na amostra em estudo. Por fim, correlacional dado que se perspectiva analisar a ocorrência de determinado fenómeno, bem como os factores associados ao mesmo (*Idem*).

5.3. População e Amostra

A população definida para este estudo são as pessoas de nacionalidade portuguesa a quem foi diagnosticada uma doença oncológica e que se encontram a realizar quimioterapia.

Dado o universo geral ser muito extenso, e face à impossibilidade de abranger toda a população, tornou-se necessário constituir uma amostra representativa da mesma. Assim sendo, foi necessário equacionar o estudo tentando encontrar um local onde, por um lado, existissem doentes em cuidados paliativos mas que, por outro, reunissem condições para compreender a natureza do mesmo, dar um consentimento livre e esclarecido e responder assertivamente às questões colocadas. Face ao exposto, optámos por realizar o nosso trabalho com os doentes do Hospital de Dia de Quimioterapia do Centro Hospitalar de São João, EPE, constituindo este grupo a nossa amostra.

A amostra foi não probabilística, do tipo consecutiva ou sequencial. Ou seja, foram considerados todos os doentes oncológicos portugueses que, no período de recolha de dados definido, realizaram quimioterapia – curativa ou paliativa – no Hospital de Dia de Quimioterapia do Centro Hospitalar de São João, EPE. Excluíram-se, no entanto:

- os doentes com menos de 18 anos (pelas implicações legais associadas e pela especificidade da oncologia pediátrica);

- todos os doentes que, pelas suas co-morbilidades ou por complicações associadas ao tratamento/ doença, apresentavam limitações cognitivas;

- os doentes que realizavam quimioterapia pela primeira vez na vida. Foram, no entanto, incluídos todos aqueles que apesar de estarem a realizar um primeiro tratamento, já haviam realizado ciclos anteriores. Esta escolha deveu-se, fundamentalmente, a razões de ordem prática: no primeiro tratamento é realizada a entrevista e avaliação iniciais o que motiva menos disponibilidade por parte dos doentes e dos profissionais. Por outro lado, reconhecemos que do ponto de vista psicológico, o doente poderá estar mais apreensivo e, portanto, menos predisposto à participação no estudo. Apesar destas considerações, acreditamos que os sentimentos associados ao impacto de um primeiro tratamento podem repercutir-se no modo como a pessoa vivencia a sua espiritualidade. Assim sendo, optámos por incluir todos os doentes que, apesar de estarem no primeiro tratamento de um primeiro ciclo, já haviam realizado quimioterapia no passado.

Excluíram-se, ainda, todos os doentes cujo processo clínico não explicitava, de forma clara e inequívoca, o tipo de quimioterapia a realizar. No grupo “quimioterapia curativa” incluíram-se os doentes que realizavam quimioterapia adjuvante ou neo-adjuvante e no grupo “quimioterapia paliativa” aqueles em que estava bem explícita a informação “paliativa”. Embora de uma forma geral esta informação estivesse bem clara houve dúvidas num ou noutro caso, motivo pelo qual não foram considerados os casos ambíguos. Também por razões de ordem prática, e de modo a não interferir com a dinâmica de serviço, ficou previamente acordado entre a Sra. Directora Clínica do serviço, a Sra. Enfermeira Chefe e a investigadora que seriam os Enfermeiros do serviço a analisar o processo e, mediante a informação nele presente, indicariam à investigadora os doentes em quimioterapia curativa ou paliativa.

No **Quadro 2** apresentam-se, resumidamente, os critérios de inclusão e de exclusão definidos.

Quadro 2

Critérios de inclusão e de exclusão da amostra.

Critérios de Inclusão	Critérios de Exclusão
<ul style="list-style-type: none">- Ser de nacionalidade portuguesa;- Ter-lhe sido diagnosticada uma doença oncológica;- Estar a realizar quimioterapia curativa ou paliativa no Hospital de Dia de Quimioterapia do Centro Hospitalar de São João, EPE.	<ul style="list-style-type: none">- Ter menos de 18 anos de idade;- Apresentar limitações cognitivas;- Realizar quimioterapia pela primeira vez (primeiro tratamento);- Não estar bem especificado no processo clínico o tipo de quimioterapia (curativa/ paliativa) que está a realizar.

5.4. Recolha de Dados

A recolha de dados ocorreu no período compreendido entre 16 de Maio e 16 de Junho de 2011. Durante este tempo passámos no serviço duas a três vezes por semana, preferencialmente nos turnos da manhã. Com a colaboração da Sra. Enfermeira Chefe ou da Enfermeira responsável pelo doente foram identificados os doentes em quimioterapia paliativa e curativa.

Após alguns momentos dedicados à apresentação inicial solicitou-se a colaboração dos doentes, explicando-se previamente os objectivos do estudo bem como o carácter confidencial e voluntário da sua participação. Foram igualmente frisadas a inexistência de contrapartidas, bem como de quaisquer prejuízos em caso de recusa ou desistência.

Os questionários foram preenchidos pelo doente durante o tratamento de quimioterapia. Contudo, e com vista ao esclarecimento de eventuais dúvidas, optámos por estar no serviço aquando do preenchimento dos mesmos.

Assim sendo, foram abordados 100 doentes, segundo os critérios de inclusão e exclusão anteriormente apresentados e até ao limite da amostra em estudo. Ou seja, a 16 de Junho terminámos a recolha de dados uma vez que, nesta altura, e dada a periodicidade dos tratamentos, voltámos a encontrar os doentes iniciais. Dos 100 inquiridos, cinco recusaram participar no estudo.

Recolhemos, portanto, um total de 95 questionários, tendo sido anulados três pelo elevado número de não-respostas.

5.4.1. Instrumentos de Recolha de Dados

Segundo Martins (2008), a escolha do instrumento de recolha de dados deve ter em consideração a natureza do estudo, mas também a população, os objectivos e recursos disponíveis.

Sendo este um estudo observacional e quantitativo e tendo em conta que os doentes, na sua maioria, são independentes ou dependentes em grau reduzido, optámos por um questionário de auto-preenchimento (ANEXO I).

Na primeira parte do instrumento inserimos algumas questões sobre aspectos sócio-demográficos, clínicos, percepção do estado actual e crenças religiosas. A segunda e terceira partes foram constituídas, respectivamente, pela Escala de Avaliação da Espiritualidade em

Contextos de Saúde (EAECS) de Pinto & Pais-Ribeiro (2007) e pelo *Herth Hope Index* –PT (HHI – PT), cuja versão portuguesa é da autoria de Viana *et al.* (2010).

Para o efeito solicitámos autorização formal aos autores dos respectivos instrumentos, tendo as mesmas sido obtidas via email (ANEXOS II e III).

Seguidamente passamos a apresentar, de uma forma resumida, os instrumentos utilizados.

1ª Parte: Questionário Sócio-Demográfico, Estado de Saúde e Fé

A primeira parte do instrumento de recolha de dados foi constituída por algumas questões sócio-demográficas e por um outro conjunto relativo ao estado de saúde e à fé. Este grupo de questões teve subjacente a necessidade de, em função dos objectivos do estudo, caracterizar a amostra o melhor possível.

Neste sentido, incluíram-se questões de resposta fechada e questões de resposta aberta.

Para além dos dados sócio-demográficos solicitaram-se informações relativas ao diagnóstico clínico, à percepção do estado de saúde, visão do futuro, grau de felicidade, crenças e prática religiosas. Saliente-se que enquanto o primeiro e segundo grupo de questões são da nossa autoria, o terceiro, quarto e quintos foram adaptados do Inquérito Permanente às Atitudes Sociais dos Portugueses, desenvolvido por Cabral *et al.* (1998).

Foram solicitados os seguintes dados:

a) Sócio-Demográficos:

- Idade (em anos);
- Sexo (masculino ou feminino);
- Estado Civil (solteiro, casado, viúvo, divorciado ou em união de facto);
- Composição do Agregado Familiar (resposta aberta);
- Habilitações Literárias (saber ler e escrever, 4ª classe, 6º ano, 9º ano, 12º ano, curso superior, outro).

b) Diagnóstico Clínico:

- Diagnóstico Principal (resposta aberta);
- Tempo de Diagnóstico² (resposta aberta);
- Tempo em Quimioterapia (resposta aberta);
- Indicação das três preocupações mais relevantes (resposta aberta).

² Por Tempo de Diagnóstico considerámos o tempo decorrido entre o momento em que foi diagnosticada a doença e a data de preenchimento do questionário.

c) Percepção do Estado de Saúde, Visão do Futuro e Grau de Felicidade:

- Percepção do Estado de Saúde actual (escala tipo *Likert* constituída por 5 categorias: “muito mau”, “mau”, “nem bom nem mau”, “bom” e “muito bom”);
- Visão do Futuro (escala tipo *Likert* constituída por 5 categorias: “muito mau”, “mau”, “nem bom nem mau”, “bom” e “muito bom”);
- Medo do Futuro (escala tipo *Likert* constituída por 4 categorias: “não concordo”, “concordo um pouco”, “concordo bastante”, “plenamente de acordo”);
- Satisfação com a Informação sobre o estado de saúde actual (escala tipo *Likert* constituída por 4 categorias: “não concordo”, “concordo um pouco”, “concordo bastante”, “plenamente de acordo”);
- Grau de Felicidade (escala tipo *Likert*, constituída por 4 categorias: “nada feliz”, “pouco feliz”, “razoavelmente feliz” e “muito feliz”).

d) Crenças Religiosas

- Religião (resposta aberta);
- Prática Religiosa (praticante ou não praticante);
- Opinião sobre Deus (“não acredito em Deus”, “não sei se Deus existe nem acredito que haja maneira de saber isso”, “não acredito num Deus personificado, mas acredito na existência de uma Força Suprema qualquer”, “há alturas em que acredito em Deus e alturas em que não acredito”, “embora tenha dúvidas sinto que acredito em Deus” e “sei que Deus existe e não tenho qualquer dúvida a esse respeito”).

2ª Parte: Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde

A Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde foi desenvolvida por Pinto & Pais-Ribeiro (2007) com o propósito de avaliar a espiritualidade no âmbito da doença crónica, nomeadamente em oncologia.

Trata-se de uma escala composta por cinco itens: crenças espirituais/ religiosas, fé, esperança, optimismo e valorização da vida. Apesar de simples e pequena, não apresenta redundâncias o que permite uma boa aceitação e compreensão da parte dos inquiridos (Pinto & Pais-Ribeiro, 2007).

As respostas, dadas numa escala de *Likert*, podem variar entre “não concordo” (1), “concordo um pouco” (2), “concordo bastante” (3) e “plenamente de acordo” (4), (Pinto & Pais Ribeiro, 2007).

Após análise factorial, e tendo em conta as dimensões vertical e horizontal da espiritualidade, os autores dividiram a escala em duas partes. A primeira sub-escala, designada por “Crenças”, é constituída pelos dois itens iniciais e reporta-se à dimensão vertical da espiritualidade. A segunda, denominada “Esperança/ Optimismo”, refere-se à dimensão horizontal, incluindo os três itens restantes (*Idem*).

A cotação de cada sub-escala é feita com base na média aritmética dos itens das mesmas, segundo a fórmula (Pinto & Pais-Ribeiro, 2010):

$$\text{Crenças} = (\text{Esp}_1 + \text{Esp}_2) / 2$$

$$\text{Esperança/ Optimismo} = (\text{Esp}_3 + \text{Esp}_4 + \text{Esp}_5) / 3.$$

Deste modo, quanto maior for a cotação obtida em cada item, maior será o nível de concordância com a dimensão avaliada (*Idem*).

Para a construção e validação do instrumento, os autores utilizaram uma amostra constituída por 426 pessoas que, no passado, haviam tido uma doença oncológica e que no momento do estudo estavam a ser seguidos em consulta. A média de idades situou-se nos 51.10 anos, com um desvio padrão de 15.30 anos, sendo os sujeitos maioritariamente do sexo feminino (68.10%) (Pinto & Pais-Ribeiro, 2010). O *Alpha de Cronbach* global foi de 0.74. Na sub-escala “Crenças” obteve-se um *Alpha* de 0.92 e na sub-escala “Esperança/ Optimismo” um *Alpha* de 0.69 (Pinto & Pais Ribeiro, 2007).

Para além deste instrumento, existem outros adaptados e validados para a realidade portuguesa, alguns dos quais no âmbito dos cuidados paliativos. Dentro destes realçamos a *Spiritual Assesment Scale*, validada recentemente para a população portuguesa por Rego (2007). Contudo, esta escala é constituída por um total de 21 itens, o que tornaria o questionário final muito extenso. Tendo em conta que na avaliação da esperança apenas temos validado para a nossa população o *Herth Hope Index – PT* (Viana *et al.*, 2010) e dado o estudo realizar-se com pessoas doentes, optámos pela escala de Pinto & Pais-Ribeiro (2007), de modo a que o instrumento final não fosse muito extenso.

Neste sentido, e depois da recolha de dados, procedeu-se à análise global da escala, mediante o teste *Alpha de Cronbach* tendo-se obtido elevadas correlações da quase totalidade dos itens com o total da escala (**Quadro 3**). Tal facto contribuiu para um *Alpha de Cronbach* igual a 0.77. Este valor, ligeiramente superior ao que foi encontrado pelos autores da escala,

permite-nos considerar que estamos perante um instrumento com elevada consistência interna e, portanto, válido e fiável.

Quadro 3

Estatísticas de homogeneidade dos itens
e coeficientes de consistência interna de *Cronbach* da EAECS na sua globalidade.
(n = 89)

Itens	Média	Desvio Padrão	Correlação com o Total	<i>Alpha</i> se o item for eliminado
1	2.73	0.986	0.613	0.704
2	2.93	0.951	0.630	0.699
3	3.00	0.989	0.512	0.739
4	1.96	1.021	0.427	0.770
5	3.35	0.906	0.543	0.729

No que se refere à análise das duas dimensões da escala, obtivemos um valor de *Alpha* de 0,920 para as Crenças e um valor de 0,675 para a Esperança/Otimismo.

Para o estudo da normalidade e da homogeneidade da variância recorreu-se à utilização dos testes de *Kolmogorov-Smirnov* com correcção de *Lilliefors* e ao teste de *Levéne*, respectivamente.

Os valores de significância obtidos foram superiores a 0.05 exceptuando na sub-escala “Esperança/ Optimismo”. Face ao exposto podemos afirmar que a distribuição é normal.

3ª Parte: *Herth Hope Index* - PT

O *Herth Hope Index* foi concebido nos Estados Unidos, em 1992, por Kaye Herth, com o objectivo de avaliar a esperança na fase terminal da vida (Herth, 1992).

Trata-se de um instrumento amplamente utilizado no contexto clínico, nomeadamente em cuidados paliativos, tendo já sido validado para as populações sueca (Benzein & Berg, 2003), norueguesa (Wahl *et al.*, 2004) e brasileira (Startore & Grossi, 2008). Em 2010 foi traduzido e adaptado para a população portuguesa por Viana *et al.* (2010), apresentando-se como *Herth Hope Index* – PT.

Tal como o instrumento original, a versão portuguesa é constituída por uma escala unidimensional, do tipo *Likert*. A pontuação varia entre 1 (“discordo totalmente”) e 4 (“concordo totalmente”). Após análise da homogeneidade dos itens foi necessário suprimir nesta versão três dos itens originais. Assim sendo, o *Herth Hope Index* - PT é constituído por

um total de 9 itens, organizados numa única dimensão, podendo a pontuação final variar entre 9 e 36 (Viana *et al.*, 2010).

A amostra portuguesa foi constituída por 117 doentes em cuidados paliativos, com uma média de idades de 67.30 anos e, maioritariamente, do sexo feminino (56.40%). Os níveis de esperança foram considerados “bons” (*score* médio = 3.20 pontos e desvio padrão = 0,52 pontos) (*Idem*).

O instrumento final, com 9 itens, apresenta assim uma boa consistência interna (*Alpha de Cronbach* de 0.87), mesmo quando comparado com o instrumento original, cujo *Alpha de Cronbach* foi de 0.94 (*Ibidem*).

À semelhança do que fizemos com a escala anterior, e após a colheita de dados, calculámos o *Alpha de Cronbach*, a fim de determinar a consistência interna do instrumento. Obteve-se um *Alpha* global de 0.88, o que nos permite afirmar estarmos perante um instrumento válido e fiável, que nos possibilita avaliar com segurança os índices de esperança da nossa amostra.

Seguidamente, verificámos o coeficiente de consistência interna de cada item, constatando-se que os valores de *Alpha* se mantêm elevados (**Quadro 4**).

Quadro 4

Estatísticas de homogeneidade dos itens
e coeficientes de consistência interna de *Cronbach* do HHI – PT.
(n = 92)

Itens	Média	Desvio Padrão	Correlação com o Total	<i>Alpha</i> se o item for eliminado
1	3.32	0.610	0.615	0.872
2	2.95	0.776	0.561	0.878
3	3.22	0.626	0.674	0.867
4	3.22	0.739	0.497	0.883
5	3.35	0.670	0.766	0.858
6	3.55	0.542	0.482	0.881
7	3.23	0.648	0.617	0.871
8	3.30	0.659	0.742	0.860
9	3.48	0.620	0.770	0.859

Foi ainda testado o estudo da normalidade (teste de *Kolmogorov-Smirnov* com correcção de *Lilliefors*), tendo-se obtido valores de significância superiores a 0.05. Face ao exposto, constatamos que a distribuição é normal (**Quadro 5**).

Quadro 5

Resultados do Teste de *Kolmogorov-Smirnov* com correcção de *Lilliefors* para o HHI-PT.

(n=92)

HHI –PT	
Estudo da Normalidade (Teste de <i>Kolmogorov-Smirnov</i> com correcção de <i>Lilliefors</i>)	$p = 0.129$

5.5. Procedimentos Formais e Éticos

Uma vez seleccionado o local do estudo, e tendo em conta que optámos por realizar o nosso trabalho junto dos doentes, elaborámos um projecto de investigação que, sucessivamente, foi sendo apresentado às diversas autoridades institucionais.

Assim, e antes de mais, solicitámos parecer e autorização à Sra. Directora Clínica e à Sra. Enfermeira Chefe do Hospital de Dia de Quimioterapia do Centro Hospitalar de São João, EPE, demonstrando sempre abertura para sugestões passíveis de melhorarem o curso da nossa investigação. Depois de obtido o parecer favorável ficou decidido entre as partes que a Sra. Enfermeira Chefe constituiria o elo de ligação entre a investigadora, a equipa e os participantes, de modo a garantir o normal funcionamento do serviço, bem como o respeito pelos direitos fundamentais dos doentes.

Após este acordo pedimos autorização à Comissão de Ética e ao Conselho de Administração da instituição anteriormente referida, tendo o pedido sido deferido em 5 de Maio de 2011 (ANEXO IV).

Uma vez obtidas as autorizações formais, e após um contacto prévio com o nosso elo de ligação, iniciámos a colheita de dados.

O período para a recolha de dados foi previamente acordado com a Sra. Enfermeira Chefe tendo-se concluído que os turnos da manhã seriam mais produtivos, na medida em que tinham mais doentes evitando-se, contudo, a hora de almoço.

Depois de apresentados à equipa de enfermagem pela Sra. Enfermeira Chefe, explicámos aos elementos da equipa o âmbito e objectivos do estudo, bem como os critérios de inclusão e de exclusão definidos.

Tal como referido em pontos anteriores, os doentes foram-nos referenciados pela equipa de enfermagem, sob supervisão da Sra. Enfermeira Chefe. Esta referenciação, para além de preservar aspectos como a confidencialidade dos dados presentes no processo clínico,

evitou possíveis constrangimentos junto dos doentes e, portanto, constituiu uma mais valia.

Seguidamente, apresentámo-nos aos doentes e demos a conhecer os objectivos do estudo, bem como o seu carácter anónimo e voluntário, solicitando, por fim, o seu consentimento. Da página de rosto do questionário constava uma apresentação resumida do estudo bem como os nossos contactos e, na página final, uma folha dedicada ao consentimento informado (*cf.* ANEXO I). O termo de consentimento foi preenchido em duplicado e destacado do questionário, ficando uma parte no processo clínico do doente e outra na nossa posse.

A palavra final foi sempre de agradecimento, mesmo para aqueles que optaram por não participar.

No que diz respeito à nossa presença no local do estudo gostaríamos de salientar que se tratou de uma decisão ponderada. Por um lado não queríamos que os doentes se sentissem forçados a participar no estudo. Por outro, entendemos que o contacto pessoal, ao sugerir proximidade, pode também transmitir disponibilidade e confiança. Para além destes factores evitámos, também, sobrecarregar a equipa com a entrega e recolha dos questionários. Depois de pesados prós e contras, decidimos estar presentes no local do estudo, pelo que a maioria dos questionários foi recolhida por nós contando, pontualmente, com a colaboração dos enfermeiros.

Uma vez recolhido o instrumento, foi necessário identificar naquele o tipo de quimioterapia realizada pelo doente em questão. Optámos por incluir no canto superior esquerdo da página de rosto a sigla Q_C (Quimioterapia Curativa) ou Q_P (Quimioterapia Paliativa), conforme o caso. A identificação foi efectuada deste modo, e nestas circunstâncias, por sugestão da Sra. Directora Clínica uma vez que alguns doentes, apesar de estarem a receber tratamento paliativo, não estavam – por razões de diversas ordens – conscientes do mesmo. Por conseguinte, e porque nunca foi nossa intenção interferir no trabalho dos profissionais, adoptámos esta estratégia. No entanto, conscientes das limitações que daqui possam ter advido, analisaremos o assunto com mais pormenor no capítulo dedicado à discussão dos resultados.

Terminada a recolha dos questionários, efectuámos uma análise dos mesmos, tendo sido rejeitados três pelo elevado número de não-respostas. Ficámos, assim, com um total de 92 questionários válidos.

5.6. Análise da Informação

Após recolha e organização dos dados elaborámos uma base de dados informatizada no programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 18 para o *Windows* e, a partir do mesmo, fizemos o cálculo das várias medidas de estatística descritiva e inferencial.

No que diz respeito à análise descritiva das variáveis, procedeu-se ao cálculo das medidas de tendência central (média, moda e mediana), medidas de dispersão (desvio padrão, variância, máximos e mínimos) e, ainda, ao cálculo das frequências absolutas e percentuais.

Relativamente ao estudo da homogeneidade dos itens e da consistência interna das escalas utilizadas tornou-se necessário calcular as correlações de cada item com o total da respectiva escala (excluindo o respectivo item), bem como a sua influência sob o coeficiente *Alpha de Cronbach*, coeficiente este que foi utilizado como indicador de fidelidade do instrumento de medida utilizado.

Por fim, e no que concerne ao teste de hipóteses, optou-se pela realização de testes paramétricos, na medida em que o teste de *Kolmogorov-Smirnov* com correcção de *Lillefors* demonstrou a normalidade da distribuição das variáveis dependentes. Sempre que necessário, recorremos ao teste de *Levéne* para analisar a homogeneidade de variâncias. Admitiu-se, para todos os testes, um valor crítico de significância de 0.05 (*p-value*).

6. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo apresentaremos os resultados, tendo em conta os objectivos propostos e as questões e hipóteses de investigação formuladas. Em primeiro lugar serão apresentados os resultados obtidos com a análise de estatísticas descritivas. Em segundo, os resultados obtidos pelas estatísticas inferenciais.

A fonte será omitida, uma vez que os dados foram recolhidos e/ou tratados por nós. O número total de participantes (n) foi de 92 e será omitido nos quadros e gráficos, excepto se diferente deste número. As percentagens foram arredondadas às centésimas, de acordo com os dados apresentados pelo SPSS, sem a preocupação de que o total resulte em 100.00% obrigatoriamente.

6.1. *Análise Descritiva*

Neste item iremos descrever as principais características da amostra em estudo.

Caracterização sócio-demográfica da amostra

A amostra é constituída por um total de 92 doentes que, à data do estudo, se encontravam a realizar quimioterapia no Hospital de Dia de Quimioterapia do Centro Hospitalar de São João, EPE.

No **Quadro 6** podemos observar os dados relativos às principais características sócio-demográficas.

A média de idades é de 54.17 anos, a mediana de 57.00 anos e a moda de 57.00 anos, com um desvio padrão de 13.16 anos. O doente mais jovem tem 18 anos e o mais idoso 79 anos. Depois de agruparmos os inquiridos por grupo etário verificamos que a maioria se encontra no grupo acima dos 60 anos (33.70%).

Relativamente ao sexo, trata-se de uma amostra equilibrada, não havendo grande discrepância entre a percentagem de elementos do sexo masculino (51.10%) e do sexo feminino (48.90%).

A maioria dos respondentes é casada ou em união de facto (84.80%) e vive com o conjugue (46.70%), seguindo-se de imediato o grupo dos que vivem com o conjugue e com os filhos (38,00%). Saliente-se que 2 dos doentes (2.20%) vivem sozinhos.

No que diz respeito às habilitações literárias predominam os indivíduos com o 1º ciclo (47.90%).

Quadro 6

Principais características sócio-demográficas da amostra.

Variáveis	n	%
Grupo Etário		
< 40 anos	15	16.30
40-55 anos	24	26.10
55-60 anos	22	23.90
> 60 anos	31	33.70
Sexo		
Masculino	47	51.10
Feminino	45	48.90
Estado Civil		
Solteiro	8	8.70
Casado/ União de Facto	78	84.80
Viúvo	4	4.30
Divorciado	2	2.20
Composição do Agregado Familiar		
Conjuge	43	46.70
Conjuge e Filhos	35	38.00
Filhos	7	7.60
Pais	4	4.30
Outros Familiares	1	1.10
Sozinho	2	2.20
Habilitações Literárias		
1º Ciclo (4ª classe)	44	47.90
2º Ciclo (6º ano)	15	16.30
3º Ciclo (9º ano)	14	15.20
Secundário (12º ano)	8	8.70
Curso Superior	10	10.90
Curso Profissional	1	1.10

Caracterização da amostra segundo os dados clínicos

Em termos médios, a doença foi diagnosticada há 16.53 meses, ou seja, há menos de um ano e meio. O diagnóstico mais recente ocorreu 1 mês antes do questionário e o mais distante há 132 meses (11 anos).

Os doentes encontram-se, em média, a realizar quimioterapia há 8.11 meses. O valor máximo encontrado, referente ao doente há mais tempo em quimioterapia, foi de 48 meses. O mínimo foi de 15 dias.

No que diz respeito ao tipo de neoplasia constatamos que existe uma multiplicidade de diagnósticos (**Quadro 7**). Entre os 87 respondentes, encontramos doentes com neoplasias da pele, esófago, estômago, fígado, intestino, pâncreas, pulmão, rim, sistema linfático, sistema hematológico, mama, útero, próstata, testículo e cérebro. Dentro destes, predominam os doentes com cancro do intestino (25.29%) e cancro da mama (20.70%).

Quadro 7

Caracterização da amostra segundo o tipo de neoplasia.

(n=87)

Tipo de Neoplasia		
	n	%
Pele	3	3.45
Esófago	1	1.15
Estômago	8	9.20
Fígado	4	4.60
Intestino	22	25.29
Pâncreas	4	4.60
Pulmão	3	3.45
Rim	1	1.15
Sistema Linfático	3	3.45
Sistema Hematológico	3	3.45
Mama	18	20.70
Útero	5	5.75
Próstata	3	3.45
Testículo	4	4.60
Cérebro	5	5.75

Quanto ao tipo de quimioterapia (**Quadro 8**), 54.30% dos doentes encontram-se em quimioterapia curativa e 45.70% em quimioterapia paliativa. As mulheres constituem o grupo predominante em quimioterapia curativa (32.60%). Em contrapartida, a maioria dos inquiridos em quimioterapia paliativa é do sexo masculino (29.30%).

Quadro 8

Caracterização da amostra segundo o tipo de quimioterapia.

Tipo de Quimioterapia		
Curativa	n	%
Sexo Masculino	20	21.70
Sexo Feminino	30	32.60
Paliativa		
Sexo Masculino	27	29.30
Sexo Feminino	15	16.30

Relativamente ao tipo de quimioterapia em função do diagnóstico clínico verificamos que o grupo com mais pessoas em quimioterapia curativa é o dos doentes com cancro da mama (17.40%). Por sua vez, os doentes com cancro do intestino constituem o grupo com mais doentes em quimioterapia paliativa (10.90%). Desta análise constata-se, ainda, que todos os doentes com cancro do pâncreas (n=4) se encontram em quimioterapia paliativa.

As preocupações mais referidas (**Quadro 9**) foram a queda de cabelo, falta de apetite, náuseas e vômitos, cansaço, dor, ansiedade, medo do futuro e medo de morrer. Foi ainda apontado, embora de forma menos significativa, o sofrimento induzido na família, bem como aspectos de ordem económica, relacionados com a falta de trabalho e a crise económica do país.

Quadro 9

Principais preocupações referidas pela amostra.

Principais Preocupações	
Queda de cabelo	Dor
Falta de apetite	Ansiedade
Náuseas e vômitos	Medo do futuro
Cansaço	Medo de morrer

Caracterização da amostra segundo a percepção do estado de saúde, visão do futuro e grau de felicidade

Consoante podemos observar no **Quadro 10**, a maioria dos doentes considera que o seu estado de saúde “não é bom nem mau” (51.10%), havendo um grupo significativo que o considera “bom” (30.40%). Apesar desta perspectiva positiva, há ainda um grupo

considerável que percebe o seu estado de saúde como “mau” (9.80%) ou “muito mau” (3.30%).

Quadro 10

Percepção do estado de saúde.

(n=91)

Percepção do Estado de Saúde (“Como considera o seu estado de saúde neste momento?”)		
	n	%
Muito mau	3	3.30
Mau	9	9.80
Nem bom nem mau	47	51.10
Bom	28	30.40
Muito bom	4	4.30

Depois de cruzarmos a variável *percepção do estado de saúde* com a variável *tipo de quimioterapia* (**Quadro 11**) constatamos que as diferenças mais significativas encontram-se nos estados extremos: “muito mau” ou “mau” e “bom” ou “muito bom”. Ou seja, apesar do estado “nem bom nem mau” ser o mais assinalado pelos doentes dos dois grupos, verificamos que os itens “muito mau” e “mau” são assinalados em maior percentagem pelos doentes em quimioterapia paliativa (14.60%). Por sua vez, os itens “bom” e, sobretudo, “muito bom” são predominantemente referidos pelos doentes em quimioterapia curativa (38.00%).

Quadro 11

Percepção do estado de saúde em função do tipo de quimioterapia.

(n=91)

Variáveis			Tipo de Quimioterapia		Total
			Curativa	Paliativa	
Percepção do Estado de Saúde	Muito mau	n %	2 4.00	1 2.40	3 3.30
	Mau	n %	4 8.00	5 12.20	9 9.90
	Nem bom nem mau	n %	25 50.00	22 53.70	47 51.60
	Bom	n %	16 32.00	12 29.30	28 30.80
	Muito bom	n %	3 6.00	1 2.40	4 4.40
Total		n %	50 100.00	41 100.00	91 100.00

Seguidamente, questionámos a amostra quanto à sua visão sobre o futuro e medo do mesmo (**Quadro 12**).

Relativamente à primeira questão são poucos os que consideram o futuro “muito bom” (7.60%). Trata-se, no entanto, de um valor ligeiramente superior àquele que foi encontrado para o grupo de doentes que considera o seu estado de saúde “muito bom” (4.30%) (**Quadro 10**). À semelhança do item anterior, a maioria considera que o futuro “não será bom nem mau” (37.00%) seguindo-se, de imediato, o grupo de doentes que visiona um bom futuro (35.90%). Apenas 2.20% dos doentes consideram o futuro “muito mau”, valor ligeiramente inferior ao que encontramos para os doentes que consideram o seu estado de saúde “muito mau” (3.30%) (**Quadro 10**).

Num outro item foi avaliado o medo do futuro tendo-se verificado que 35.90% dos doentes não tem medo. A grande maioria, porém, afirma ter medo do futuro (63.00%), sendo que 18.50% refere ter muito medo.

Quadro 12

Visão do futuro e medo do futuro.

(n=91)

Visão do Futuro ("Como vê o seu futuro?")		
	n	%
Muito mau	2	2.20
Mau	15	16.30
Nem bom nem mau	34	37.00
Bom	33	35.90
Muito bom	7	7.60
Medo do Futuro ("Tenho medo do futuro.")		
	n	%
Não concordo	33	35.90
Concordo um pouco	28	30.40
Concordo bastante	13	14.10
Plenamente de acordo	17	18.50

Cruzando os dados sobre visão do futuro e medo do futuro (**Quadro 13**) podemos observar que a maioria dos doentes não tem medo do futuro e percepção-o como “bom” (20.90%). O grupo seguinte é o dos que afirmam ter um pouco de medo do futuro, perspectivando-o de uma forma neutra (15.40%).

Quadro 13

Visão do futuro em função do medo do futuro.

(n=91)

Variáveis			Medo do Futuro				Total
			Não concordo	Concordo um pouco	Concordo bastante	Plenamente de acordo	
Visão do Futuro	Muito mau	n %	0 0.00	0 0.00	2 2.20	0 0.00	2 2.20
	Mau	n %	0 0.00	5 5.50	4 4.40	6 6.60	15 16.50
	Nem bom nem mau	n %	9 9.90	14 15.40	4 4.40	7 7.70	34 37.40
	Bom	n %	19 20.90	8 8.80	3 3.30	3 3.30	33 36.30
	Muito bom	n %	5 5.50	1 1.10	0 0.00	1 1.10	7 7.70
Total		n %	33 36.30	28 30.80	13 14.30	17 18.70	91 100.00

Em relação à afirmação “ Sinto que estou bem informado em relação ao meu estado de saúde” (**Quadro 14**) são poucos os que consideram estar mal informados (3.30%). Embora haja um grupo significativo que concorda apenas um pouco (22.80%), a maioria admite concordar bastante (29.30%) ou estar plenamente de acordo (44.60%), o que revela bons índices de satisfação com a informação obtida acerca do estado de saúde.

Quadro 14

Opinião quanto à informação clínica.

Informação (“Sinto que estou bem informado em relação ao meu estado de saúde.”)		
	n	%
Não concordo	3	3.30
Concordo um pouco	21	22.80
Concordo bastante	27	29.30
Plenamente de acordo	41	44.60

Analisados estes itens cruzámos a variável *informação* com as variáveis *medo do futuro* e *visão do futuro* (**Quadros 15 e 16**). Constatámos que aqueles que se consideram muito bem informados sobre o seu estado de saúde são também os que referem não ter medo dele (24.20%), percepcionando-o como “bom” (22.00%).

Quadro 15

Informação e medo do futuro.

(n=91)

Variáveis			Informação				Total
			Não Concordo	Concordo um pouco	Concordo bastante	Plenamente de acordo	
Medo do Futuro	Não concordo	n %	1 1.10	6 6.60	4 4.40	22 24.20	33 36.30
	Concordo um pouco	n %	0 0.00	6 6.60	14 15.40	8 8.80	28 30.80
	Concordo bastante	n %	1 1.10	1 1.10	6 6.60	5 5.50	13 14.30
	Plenamente de acordo	n %	1 1.10	7 7.70	3 3.30	6 6.60	17 18.70
	Total	n %	3 3.30	20 22.00	27 29.70	41 45.10	91 100.00

Quadro 16

Informação e visão do futuro.

(n=91)

Variáveis			Informação				Total
			Não Concordo	Concordo um pouco	Concordo bastante	Plenamente de acordo	
Visão do Futuro	Muito mau	n %	1 1.10	0 0.00	1 1.10	0 0.00	2 2.20
	Mau	n %	1 1.10	5 5.50	5 5.50	4 4.40	15 16.50
	Nem bom nem mau	n %	1 1.10	9 9.90	12 13.20	12 13.20	34 37.40
	Bom	n %	0 0.00	6 6.60	7 7.70	20 22.00	33 36.30
	Muito bom	n %	0 0.00	0 0.00	2 2.20	5 5.50	7 7.70
Total			3 3.30	20 22.00	27 29.70	41 45.10	91 100.00

Na avaliação do grau de felicidade (**Quadro 17**) são muito poucos os que se consideram infelizes (2.20%). O grupo maior concentra-se no “razoavelmente feliz” (57.60%), havendo ainda uma fatia notável que se considera “muito feliz” (23.90%).

Quadro 17

Grau de felicidade.

Grau de Felicidade (“Pense, por favor, em todos os aspectos da sua vida actual. Tudo somado, diria que se sente:”)		
	n	%
Nada feliz	2	2.20
Pouco feliz	15	16.30
Razoavelmente feliz	53	57.60
Muito feliz	22	23.90

Ao cruzarmos as variáveis *grau de felicidade*, *visão do futuro* e *informação* apercebemo-nos que os que se consideram pouco felizes concordam apenas um pouco com a afirmação “Sinto que estou bem informado em relação ao meu estado de saúde” (7.60%), percepcionando o futuro como mau (8.80%). Por sua vez, os mais felizes são aqueles que mais concordam com esta afirmação.

Caracterização da amostra segundo as crenças religiosas

No item crenças religiosas questionámos os doentes sobre a sua religião, prática religiosa e opinião sobre Deus.

Seis doentes não responderam às questões “religião” e “prática religiosa”. Consoante podemos verificar no **Quadro 18**, a maioria afirma-se como católica (93.00%) e constata-se que não há grande disparidade entre os que admitem ter uma prática religiosa regular (51.10%) face aos que não a têm (48.80%).

Quadro 18

Caracterização da amostra segundo a religião e prática religiosa.

(n=86)

Religião		
	n	%
Agnóstico	3	3.50
Ateu	2	2.30
Católico	80	93.00
Congregação Cristã	1	1.20
Prática Religiosa		
	n	%
Praticante	44	51.10
Não praticante	42	48.80

Todos os inquiridos responderam à questão *opinião sobre Deus* (**Quadro 19**). A grande maioria (60.90%) não tem dúvidas quanto à Sua existência, sendo os praticantes aqueles que têm mais certezas (40.50%). Apenas um doente referiu não acreditar em Deus.

Quadro 19

Opinião sobre Deus.

Opinião sobre Deus		
	n	%
- Não acredito em Deus.	1	1.10
- Não sei se Deus existe nem acredito que haja maneira de saber isso.	3	3.30
- Não acredito num Deus personificado, mas acredito na existência de uma Força Suprema qualquer.	12	13.00
- Há alturas em que acredito em Deus e alturas em que não acredito.	10	10.90
- Embora tenha dúvidas sinto que acredito em Deus.	10	10.90
- Sei que Deus existe e não tenho qualquer dúvida a esse respeito.	56	60.90

Ao cruzarmos as variáveis *opinião sobre Deus* e *visão do futuro* (**Quadro 20**) podemos observar que os que acreditam em Deus e não têm quaisquer dúvidas sobre a sua existência encaram o futuro como “nem bom nem mau” (25.30%) ou “bom” (25.30%).

Quadro 20

Opinião sobre Deus e visão do futuro.

(n=91)

Variáveis			Opinião sobre Deus ³						Total
			I	II	III	IV	V	VI	
Visão do Futuro	Muito mau	n	0	0	0	1	0	1	2
		%	0.00	0.00	0.00	1.10	0.00	1.10	2.20
	Mau	n	0	0	3	3	3	6	15
		%	0.00	0.00	3.30	3.30	3.30	6.60	16.50
	Nem bom nem mau	n	0	1	3	4	3	23	34
%		0.00	1.10	3.30	4.40	3.30	25.30	37.40	
Bom	n	0	2	4	2	2	23	33	
	%	0.00	2.20	4.40	2.20	2.20	25.30	36.30	
Muito bom	n	0	0	2	0	2	3	7	
	%	0.00	0.00	2.20	0.00	2.20	3.30	7.70	
Total		n	0	3	12	10	10	56	91
		%	0.00	3.30	13.20	11.00	11.00	61.50	100.00

³ I – Não acredito em Deus.

II - Não sei se Deus existe nem acredito que haja maneira de saber isso.

III - Não acredito num Deus personificado, mas acredito na existência de uma Força Suprema qualquer.

IV - Há alturas em que acredito em Deus e alturas em que não acredito.

V - Embora tenha dúvidas sinto que acredito em Deus.

VI - Sei que Deus existe e não tenho qualquer dúvida a esse respeito.

Do mesmo modo, são também estas pessoas que, na sua maioria, referem não ter medo do futuro (23.10%) ou terem apenas um pouco (19.80%) (**Quadro 21**).

Quadro 21

Opinião sobre Deus e medo do futuro.

(n=91)

Variáveis			Opinião sobre Deus ⁴						Total
			I	II	III	IV	V	VI	
Medo do Futuro	Não concordo	n %	0 0.00	1 1.00	5 5.50	2 2.20	4 4.40	21 23.10	33 36.30
	Concordo um pouco	n %	0 0.00	0 0.00	5 5.50	4 4.40	1 1.00	18 19.80	28 30.80
	Concordo bastante	n %	0 0.00	0 0.00	1 1.00	2 2.20	3 3.30	7 7.70	13 14.30
	Plenamente de acordo	n %	0 0.00	2 2.20	1 1.00	2 2.20	2 2.20	10 11.00	17 18.70
	Total	n %	0 0.00	3 3.30	12 13.20	10 11.00	10 11.00	56 61.50	91 100.00

6.2. Análise Descritiva dos Níveis de Espiritualidade e de Esperança

Neste ponto procurámos responder às questões de investigação anteriormente formuladas e cujo enunciado passamos a relembrar:

Q1 - Como são percebidas a espiritualidade e a esperança pelos doentes oncológicos em quimioterapia?

Q₂ - Qual o nível de espiritualidade dos doentes oncológicos que estão a realizar quimioterapia?

Q₃ - Qual o nível de espiritualidade dos doentes oncológicos que estão a realizar quimioterapia?

⁴ I – Não acredito em Deus.

II - Não sei se Deus existe nem acredito que haja maneira de saber isso.

III - Não acredito num Deus personificado, mas acredito na existência de uma Força Suprema qualquer.

IV - Há alturas em que acredito em Deus e alturas em que não acredito.

V - Embora tenha dúvidas sinto que acredito em Deus.

VI - Sei que Deus existe e não tenho qualquer dúvida a esse respeito.

Para tal, procedemos à análise dos dados obtidos pela Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde (Pinto & Pais Ribeiro, 2007) e do *Herth Hope Index* – PT (Viana *et al.*, 2010).

6.2.1. Espiritualidade

Na segunda parte do nosso questionário avaliámos a dimensão espiritual, mediante a Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde de Pinto & Pais Ribeiro (2007). Os dados referentes às estatísticas descritivas da escala na sua globalidade e das sub-escalas encontram-se resumidos no **Quadro 22**.

Da análise global da escala constatamos que o valor de espiritualidade médio é de 2.79 pontos, a mediana de 2.80 pontos, a moda de 2.60 pontos e o desvio padrão de 0.71 pontos. O *score* global mínimo é de 1.40 pontos e o máximo de 4.00 pontos (o que corresponde ao máximo da escala).

Depois desta análise, e tal como proposto pelos autores do instrumento, dividimos a escala em duas partes. Procedemos, assim, ao cálculo das estatísticas descritivas da sub-escala “Crenças” (itens 1 e 2) e da sub-escala “Esperança/Otimismo” (itens 3,4 e 5).

Ao associar os itens por dimensões percebemos que na sub-escala “Crenças” a média é de 2.83 pontos, a mediana de 3.00 pontos e a moda de 3.00 pontos, com um desvio padrão de 0.93 pontos. Já na sub-escala “Esperança/Otimismo” observamos uma média de 2.76 pontos, mediana de 3 pontos, moda de 2.33 pontos, com um desvio padrão de 0.75 pontos. Em ambas as sub-escalas o mínimo encontrado foi igual a 1.00 ponto e o máximo a 4.00 pontos, correspondente ao mínimo e máximos da escala de *Likert*, respectivamente.

Quadro 22

Estatísticas descritivas da EAECS e das sub-escalas “Crenças” e “Esperança/ Otimismo”.

Escala Medidas Estatísticas	EAECS (n=89)	Sub-Escala “Crenças” (n=90)	Sub-Escala “Esperança/ Otimismo” (n=91)
Média	2.79	2.83	2.76
Mediana	2.80	3.00	3.00
Moda	2.60	3.00	2.33
Desvio Padrão	0.70	0.93	0.75
Mínimo	1.40	1.00	1.00
Máximo	4.00	4.00	4.00

Seguidamente, procedeu-se ao cálculo das frequências relativas e percentuais de cada item (**Quadro 23**).

No primeiro item (n=90), a maioria dos respondentes considera que as crenças espirituais ou religiosas dão sentido à sua vida (87.80%). Apenas uma pequena percentagem (12.20%) não concorda com a afirmação.

No item seguinte, “A minha fé e crenças dão-me forças nos momentos difíceis” (n=91), continua a haver uma percentagem elevada de pessoas que concorda plenamente (33.00%) ou bastante (35.20%) com a importância das mesmas.

No que se refere ao terceiro item (n= 91), a grande maioria está plenamente de acordo com a afirmação “Vejo o futuro com esperança” (40.70%).

Contudo, no item 4 (n=92), a maior parte dos respondentes considera que a sua vida não mudou para melhor (43.50%) e apenas 9.80% dos doentes estão plenamente de acordo com a afirmação. Apesar disso, existe um grupo considerável que admite que a vida mudou um pouco para melhor (27.20%) e um outro que admite ter mudado bastante e para melhor (19.60%).

Por fim, no quinto item (n=91), “Aprendi a dar valor às pequenas coisas da vida”, predomina o grupo de pessoas que está plenamente de acordo (55.00%), seguindo-se de imediato os que concordam bastante (28.60%).

Quadro 23

Frequências absolutas e percentuais dos itens da EAECS.

Item 1 - As minhas crenças espirituais/religiosas dão sentido à minha vida. (n=90)		
	n	%
Não concordo	11	12.20
Concordo um pouco	25	27.80
Concordo bastante	31	34.40
Plenamente de acordo	23	25.60
Item 2 - A minha fé e crenças dão-me forças nos momentos difíceis. (n=91)		
	n	%
Não concordo	7	7.70
Concordo um pouco	22	24.20
Concordo bastante	32	35.20
Plenamente de acordo	30	33.00
Item 3 – Vejo o futuro com esperança. (n=91)		
	n	%
Não concordo	7	7.70
Concordo um pouco	23	25.30
Concordo bastante	24	26.40
Plenamente de acordo	37	40.70
Item 4 - Sinto que a minha vida mudou para melhor. (n=92)		
	n	%
Não concordo	40	43.50
Concordo um pouco	25	27.20
Concordo bastante	18	19.60
Plenamente de acordo	9	9.80
Item 5 - Aprendi a dar valor às pequenas coisas da vida. (n=91)		
	n	%
Não concordo	5	5.50
Concordo um pouco	10	11.00
Concordo bastante	26	28.60
Plenamente de acordo	50	55.00

6.2.2. Esperança

Após análise global dos itens verificámos que a esperança média global da amostra é de 29.61 pontos, a mediana de 29.50 pontos, a moda de 27.00 pontos e o desvio padrão de 4.25 pontos. O valor mínimo encontrado foi de 14.00 pontos e o máximo de 36.00 pontos. Se analisarmos item a item, constatamos que o *score* médio encontrado é de 3.29 pontos com um desvio padrão de 0.47 pontos. A mediana é igual a 3.27 pontos e a moda a 3.00 pontos. O mínimo encontrado foi de 1.56 pontos e o máximo 4.00 pontos.

No estudo original (Herth, 1992), o *score* médio foi de 2.70 pontos (escala com 12 itens). Na versão portuguesa (Viana *et al.*, 2010) obteve-se um *score* médio de 3.20 pontos (escala com 9 itens), com um desvio padrão de 0.52, valores que estão muito próximos dos que obtivemos no presente estudo. Ainda no estudo de Viana *et al.* (2010), obteve-se um mínimo de 1.44 pontos e um máximo de 4.00 pontos.

Seguidamente efectuou-se o cálculo das estatísticas descritivas de cada item, tendo-se constatado que a maioria dos doentes concorda ou concorda totalmente com as afirmações proferidas em todos eles (**Quadro 24**).

Quadro 24

Frequências absolutas e percentuais dos itens do HHI – PT.

Item 1 - Tenho uma atitude positiva perante a vida.		
	n	%
Discordo totalmente	1	1.10
Discordo	4	4.30
Concordo	52	56.50
Concordo totalmente	35	38.00
Item 2 - Tenho objectivos a curto, médio e /ou a longo prazo.		
	n	%
Discordo totalmente	5	5.40
Discordo	15	16.30
Concordo	52	56.50
Concordo totalmente	20	21.70
Item 3 – Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades.		
	n	%
Discordo totalmente	2	2.20
Discordo	4	4.30
Concordo	58	63.00
Concordo totalmente	28	30.40

Item 4 - Tenho uma fé que me dá conforto		
	n	%
Discordo totalmente	3	3.30
Discordo	8	8.70
Concordo	47	51.10
Concordo totalmente	34	37.00
Item 5 - Tenho uma profunda força interior.		
	n	%
Discordo totalmente	2	2.20
Discordo	4	4.30
Concordo	46	50.00
Concordo totalmente	40	43.50
Item 6 – Sou capaz de dar e receber carinho/amor.		
	n	%
Discordo totalmente	0	0.00
Discordo	2	2.20
Concordo	37	40.20
Concordo totalmente	53	57.60
Item 7 - A minha vida tem um rumo.		
	n	%
Discordo totalmente	2	2.20
Discordo	5	5.40
Concordo	55	59.80
Concordo totalmente	30	32.60
Item 8 - Acredito que cada dia tem potencial.		
	n	%
Discordo totalmente	2	2.20
Discordo	4	4.30
Concordo	50	54.30
Concordo totalmente	36	39.10
Item 9 - Sinto que a minha vida tem valor e mérito.		
	n	%
Discordo totalmente	2	2.20
Discordo	0	0.00
Concordo	42	45.70
Concordo totalmente	48	52.20

6.3. Testes de Hipóteses

No decorrer desta investigação, e tal como referido no capítulo anterior, propusemos nos a analisar a relação entre a espiritualidade e a esperança nos doentes oncológicos em quimioterapia e, ainda, a identificar algumas variáveis passíveis de influenciarem estas dimensões.

No presente item vamos testar as hipóteses formuladas procurando, desta forma, responder aos objectivos dois e três da nossa investigação:

O₂ - Analisar a relação entre a espiritualidade e a esperança dos doentes oncológicos que estão a realizar quimioterapia;

O₃ - Identificar algumas variáveis que afectam a espiritualidade e a esperança dos doentes oncológicos que estão a realizar quimioterapia.

Hipótese 1 - Há relação entre os níveis de espiritualidade e de esperança dos doentes oncológicos que estão a realizar quimioterapia.

No teste de hipóteses efectuado admitimos um valor de significância (p) inferior ou igual a 0.05.

Numa primeira fase começámos por avaliar a relação entre esperança e espiritualidade. Nesta última dimensão tivemos sempre em conta não só o global da escala, como também as sub-escalas “Crenças” e “Esperança/Otimismo”.

Assim sendo, recorreremos à utilização do Coeficiente de Correlação de *Pearson*, dado o nível de medida das variáveis dependentes (espiritualidade e esperança) ser contínuo. O teste revelou que existe uma correlação positiva, moderada, estatisticamente muito significativa, entre o global e ambas as dimensões da espiritualidade e o índice de esperança (Quadro 25).

Quadro 25

Resultados do Teste de Correlação de *Pearson* entre espiritualidade e esperança.

Teste de Correlação de <i>Pearson</i>			
EAECS	Sub-escala “Crenças” (n=90)	Sub-escala “Esperança/Otimismo” (n=91)	Global (n=89)
HHI –PT (n=92)	$r_p = 0.41$ $p = 0.000$	$r_p = 0.47$ $p = 0.000$	$r_p = 0.53$ $p = 0.000$

Estes dados levam-nos a aceitar a hipótese de que existe relação entre os níveis de espiritualidade e esperança nos doentes oncológicos a realizar quimioterapia, crescendo uma à medida que cresce a outra.

Hipótese 2 - Existem diferenças entre os níveis de espiritualidade e de esperança dos doentes oncológicos que realizam quimioterapia curativa comparativamente com os que realizam quimioterapia paliativa.

Para testar esta hipótese recorreremos à utilização do teste paramétrico *T de Student*, uma vez que:

- os grupos em estudo são independentes (doentes oncológicos em quimioterapia curativa e doentes oncológicos em quimioterapia paliativa);
- as variáveis dependentes (espiritualidade e esperança) são medidas numa escala contínua.

Depois de verificados estes pressupostos procedeu-se à aplicação do *T de Student*, tendo esses valores sido lidos em função da homogeneidade ou não das variâncias, de acordo com o teste de *Levéne*. O teste *T* veio revelar que as diferenças encontradas na espiritualidade e esperança entre os doentes em quimioterapia curativa e os doentes em quimioterapia paliativa não são estatisticamente significativas, uma vez que os valores de significância obtidos foram sempre superiores a 0.05 (**Quadro 26**).

Quadro 26

Teste *T de Student* para amostras independentes:

Comparação dos índices de espiritualidade e de esperança
entre doentes em quimioterapia curativa e doentes em quimioterapia paliativa.

Variável	Tipo de Quimioterapia	n	Média	Desvio Padrão	<i>t</i>	<i>p</i>
Espiritualidade (Global)	Curativa	48	2.87	0.65	1.07	0.28
	Paliativa	41	2.70	0.75		
Espiritualidade (Crenças)	Curativa	48	2.81	0.94	- 0.23	0.82
	Paliativa	42	2.85	0.93		
Espiritualidade (Esperança/ Optimismo)	Curativa	50	2.89	0.63	1.75*	0.08*
	Paliativa	41	2.61	0.87		
Esperança	Curativa	50	3.32	0.49	0.57	0.57
	Paliativa	42	3.26	0.46		

(*Homogeneidade da Variância não assumida)

Face ao exposto, concluímos que não existem diferenças entre os índices de espiritualidade dos doentes oncológicos em quimioterapia curativa comparativamente com os que realizam quimioterapia paliativa, pelo que rejeitamos a hipótese formulada.

Hipótese 3 - Existem diferenças entre os níveis de espiritualidade e de esperança dos doentes oncológicos que realizam quimioterapia em função de algumas variáveis sócio-demográficas e de fé.

Esta hipótese foi testada tendo em conta as variáveis *idade*, *sexo*, *habilitações literárias*, *tempo de diagnóstico da doença*, *tempo em quimioterapia* e *prática religiosa*.

Recorremos ao teste de correlação de *Pearson* para averiguar a existência de relação entre a espiritualidade, a esperança e as variáveis *idade*, *tempo de diagnóstico da doença* e *tempo em quimioterapia*, uma vez que se tratam de variáveis contínuas (**Quadro 27**).

Após a realização deste teste constatamos que as variáveis *idade* e *crenças* estão relacionadas ($p \leq 0.05$), embora a correlação existente seja fraca ($r_p = 0.23$). Apesar deste dado, não existe correlação entre a idade e a espiritualidade no seu global, bem como entre a idade e a esperança.

Relativamente ao tempo de diagnóstico e ao tempo em quimioterapia verificamos que apenas existe relação significativa com a esperança ($p < 0.01$ e $p \leq 0.05$, respectivamente). Estas relações são fracas e inversas, seja no caso do tempo de diagnóstico da doença ($r_p = -0.34$) seja no que se refere ao tempo em quimioterapia ($r_p = -0.21$), o que significa que o avanço do tempo parece fazer diminuir a esperança dos doentes.

Quadro 27

Resultados do Teste de Correlação de *Pearson* para as variáveis idade, tempo de diagnóstico da doença e tempo em quimioterapia.

Teste de Correlação de <i>Pearson</i>				
Variáveis Independentes \ Variáveis Dependentes	EAECS			HHI - PT
	<i>Espiritualidade Global</i>	<i>Sub-Escala “Crenças”</i>	<i>Sub-Escala “Esperança/ Optimismo”</i>	
Idade	$r_p = 0.03$ $p = 0.76$	$r_p = \mathbf{0.23}$ $p = \mathbf{0.03}$	$r_p = -0.14$ $p = 0.20$	$r_p = -0.18$ $p = 0.09$
Tempo de Diagnóstico da Doença	$r_p = -0.10$ $p = 0.37$	$r_p = -0.12$ $p = 0.28$	$r_p = -0.06$ $p = 0.61$	$r_p = \mathbf{-0.34}$ $p = \mathbf{0.00}$
Tempo em Quimioterapia	$r_p = -0.05$ $p = 0.63$	$r_p = -0.03$ $p = 0.79$	$r_p = -0.05$ $p = 0.61$	$r_p = \mathbf{-0.21}$ $p = \mathbf{0.047}$

Para o estudo da relação entre a espiritualidade, a esperança e as variáveis *sexo* e *prática religiosa* recorremos ao teste *T de Student* pelos motivos já referidos anteriormente.

O teste *T de Student* veio revelar que não existem diferenças estatisticamente significativas entre a variável *sexo* e as variáveis *espiritualidade* e *esperança*. Tal como podemos observar no **Quadro 28**, obteve-se um valor de significância sempre muito superior a 0.05, pelo que rejeitamos a hipótese de que a espiritualidade e a esperança sejam diferentes em função do sexo.

Quadro 28

Teste *T de Student* para amostras independentes:

Comparação dos índices de espiritualidade e de esperança
entre doentes do sexo feminino e doentes do sexo masculino.

Variável	Sexo	n	Média	Desvio Padrão	<i>t</i>	<i>p</i>
Espiritualidade (Global)	Masculino	46	2.82	0.66	0.33	0.30
	Feminino	43	2.77	0.75		
Espiritualidade (Crenças)	Masculino	47	2.81	0.90	- 0.26	0.55
	Feminino	43	2.86	0.97		
Espiritualidade (Esperança/ Optimismo)	Masculino	46	2.83	0.71	0.77	0.47
	Feminino	45	2.70	0.80		
Esperança	Masculino	47	3.19	0.49	- 1.92	0.71
	Feminino	45	3.39	0.44		

Relativamente à prática religiosa, o processo foi semelhante. Neste caso, e tal como sucedeu com a variável anterior, continuámos a obter valores de significância superiores a 0.05, excepto na dimensão “Crenças” (**Quadro 29**). Assim sendo, o teste *T de Student* veio demonstrar que as crenças religiosas (dimensão vertical da espiritualidade) são mais evidentes e marcadas nos doentes cuja prática religiosa é regular (média = 3.20 pontos), relativamente àqueles que se consideram não praticantes (média = 2.63 pontos), sendo estas diferenças estatisticamente significativas.

Quadro 29

Teste *T de Student* para amostras independentes:
 Comparação dos índices de espiritualidade e de esperança
 entre “Praticantes” e “Não Praticantes”.

Variável	Sexo	n	Média	Desvio Padrão	<i>t</i>	<i>p</i>
Espiritualidade (Global)	Praticante	41	2.30	0.62	2.17	0.25
	Não Praticante	40	2.68	0.70		
Espiritualidade (Crenças)	Praticante	42	3.20	0.68	3.15	0.01
	Não Praticante	40	2.63	0.96		
Espiritualidade (Esperança/ Optimismo)	Praticante	42	2.85	0.70	0.88	0.32
	Não Praticante	41	2.71	0.76		
Esperança	Praticante	43	3.35	0.42	0.89	0.49
	Não Praticante	41	3.26	0.49		

Por último, averiguámos a relação entre espiritualidade e esperança em função das habilitações literárias. Para tal, e dado pretendermos comparar as médias em mais que dois grupos, recorremos à prova *ONE-WAY ANOVA*.

Após a realização deste teste constatámos que a espiritualidade e a esperança também não dependem das habilitações literárias (valores de significância sempre superiores a 0.05) e, portanto, as diferenças encontradas não são estatisticamente significativas, consoante podemos observar no **Quadro 30**.

Quadro 30

Resultados da aplicação da análise da variância de um critério (*ONE-WAY ANOVA*):
 Comparação entre os índices de espiritualidade e de esperança
 em função das habilitações literárias.

Variável	Tipo de Análise	Média	<i>F</i>	<i>p</i>
Espiritualidade (Global)	Entre Grupos	1.01	1.94	0.15
	Dentro dos Grupos	0.86		
Espiritualidade (Crenças)	Entre Grupos	1.01	1.18	0.31
	Dentro dos Grupos	0.86		
Espiritualidade (Esperança/ Optimismo)	Entre Grupos	1.23	2.22	0.12
	Dentro dos Grupos	0.55		
Esperança	Entre Grupos	0.29	1.30	0.28
	Dentro dos Grupos	0.22		

7. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Apresentada a metodologia e os resultados obtidos centramo-nos, agora, na sua discussão. No entanto, não podemos deixar de ter presente algumas limitações do estudo que, condicionando o mesmo, impõem também alguma prudência na sua interpretação e generalização.

Em primeiro lugar, o tipo de amostra. Não sendo possível abordar todos os elementos da população e sendo o estudo de natureza exploratória, optámos por um tipo de amostragem não probabilístico e consecutivo. Este tipo de amostragem permitiu-nos inquirir – no tempo definido para a colheita de dados – todos os doentes que, realizando quimioterapia no Hospital de Dia de Quimioterapia do Centro Hospitalar de São João, EPE, satisfaziam os critérios de inclusão e exclusão, facto que nos parece ser uma mais valia. Estamos, no entanto, conscientes que ao utilizarmos um método não probabilístico não podemos inferir os resultados para a população em geral. Ressalvamos, porém, que o Centro Hospitalar de São João, EPE enquanto hospital central é, também, o segundo maior do país e o maior da zona norte, dando apoio a doentes provenientes de várias regiões do norte de Portugal e dos mais diversos estratos sociais e culturais e, ao serem considerados todos os doentes, acreditamos ter diminuído possíveis viéses associados ao processo de selecção dos participantes. Mesmo assim, e apesar da nossa presença pelo serviço para o esclarecimento de eventuais dúvidas, obtivemos algumas não respostas. Na nossa opinião, este facto pode ter várias explicações: por esquecimento, por cansaço, por convicção própria (sobretudo nas questões sobre a religião) ou por ainda não terem reflectido sobre o assunto.

Em segundo lugar, os critérios de exclusão. Optámos por excluir do estudo os doentes que realizavam quimioterapia pela primeira vez na vida. Esta escolha deveu-se, essencialmente, a razões de ordem prática e ética. Por um lado, no primeiro tratamento é efectuada a avaliação inicial de enfermagem e, por conseguinte, os doentes estão menos disponíveis. Por outro, tal como referem Pais (2004) e Pinto & Pais-Ribeiro (2010), o cancro é uma doença temível que ameaça o sentido de integridade da pessoa. A incerteza e ansiedade são sempre maiores num primeiro tratamento e, por este motivo, por respeito à pessoa que sofre, não nos pareceu conveniente abordar estes doentes. Acreditamos, contudo, que a ansiedade inicial – e até mesmo as ideias pré-concebidas que a pessoa possa trazer acerca dos tratamentos de quimioterapia – podem afectar significativamente a esperança e a forma como a pessoa vive a sua espiritualidade. Para minimizar este viés de selecção decidimos incluir no

estudo todos os doentes que, embora num primeiro tratamento, já haviam realizado quimioterapia anteriormente, reiniciando agora por motivos de recidiva da doença.

Para diminuir os viéses de selecção excluíram-se, ainda, todos os doentes cujo tipo de quimioterapia não estava bem especificado no processo clínico. Tal como referido no capítulo anterior, a informação relativa ao tipo de quimioterapia (curativa/ paliativa) foi fornecida pela equipa de enfermagem, segundo os dados presentes no processo clínico. No grupo “Quimioterapia Curativa” incluíram-se todos os doentes que realizavam quimioterapia adjuvante ou neo-adjuvante e no grupo “Quimioterapia Paliativa” todos aqueles em que estava bem explícita a informação “paliativa”. Embora de uma forma geral esta informação fosse bem clara verificaram-se, contudo, algumas ambiguidades. Num ou noutro caso, o processo clínico reportava-nos para o processo informatizado e, portanto, não foi possível aceder a essa informação. Pontualmente verificaram-se, também, dúvidas por parte da equipa de enfermagem, sobretudo em tratamentos mais recentes ou menos utilizados e, por este motivo, excluíram-se também estes doentes.

Por último, à medida que fomos desenhando o estudo e pedindo as autorizações formais fomos apercebendo que alguns dos doentes poderiam não estar verdadeiramente a par da sua situação clínica, nomeadamente no que dizia respeito à natureza do tratamento efectuado. Neste sentido, e porque nunca foi nossa intenção interferir com o trabalho da equipa interdisciplinar, optámos por não abordar esta questão no questionário reportando-nos, apenas, à informação disponibilizada pela equipa. Porém, estamos conscientes que esta é uma informação muito importante, que pode gerar um forte impacto na forma como a pessoa vive a sua espiritualidade e projecta a sua esperança no futuro.

Como mais valias apontamos o tamanho da amostra, o facto de termos abordado todos os doentes que no período definido realizaram quimioterapia e aceitaram participar no estudo e, ainda, a utilização de instrumentos de medida validados para a população portuguesa.

Uma vez consideradas estas limitações, podemos agora partir para a discussão dos resultados obtidos e que, na nossa opinião, merecem ser evidenciados e interpretados à luz do conhecimento actual.

A maioria das pessoas inquiridas encontra-se no grupo etário com mais de 60 anos, é casada ou vive em união de facto, habita com o conjuge ou com o conjuge e os filhos e tem o 1º ciclo de escolaridade. A média de idades foi de 54.17 anos, não se observando diferenças significativas quanto à distribuição por sexo.

Em termos globais, a amostra não difere muito da realidade portuguesa. Segundo dados do Instituto Nacional de Estatística (2010), a população portuguesa tem vindo a

envelhecer e, embora predomine o grupo de pessoas em idade activa, isto é, entre os 15 e os 64 anos (66.90% da população), a percentagem de idosos (17.90%) supera a dos jovens (15.20%). Segundo a mesma fonte, a maioria das famílias é constituída por duas ou três pessoas, sendo que em 56.00% destas os casais vivem com os filhos. No entanto, no presente estudo devemos ter em atenção as características da população, que se encontra a realizar tratamento por quimioterapia, com objectivos curativos ou paliativos, na sequência de um cancro, doença que atinge a população sobretudo a partir da idade adulta e, em muitos tipos de tumores, associada ao envelhecimento.

Quanto à caracterização em função dos dados clínicos constatou-se que os cancros do intestino (25.29%) e da mama (20.70%) foram as neoplasias mais frequentes e que a maioria dos doentes inquiridos se encontrava em quimioterapia curativa (54.30%). Neste último grupo encontrámos maioritariamente pessoas do sexo feminino e com cancro da mama. Já no grupo em quimioterapia paliativa prevaleceu o grupo dos homens e dos doentes com cancro do intestino. Todos os doentes com cancro do pâncreas (n=4) encontravam-se em quimioterapia paliativa. Estes dados vão de encontro aos que foram divulgados por Portugal (2004). Segundo estes autores, apesar da mortalidade por cancro ter vindo a diminuir (nomeadamente na sua apresentação mais frequente – o do estômago), existem outros que têm vindo a aumentar, tal como os do cólon, recto, bexiga, mama e útero. Não obstante, o cancro colo-rectal constitui a terceira causa de morte por neoplasia em todo o mundo, sendo a segunda forma mais frequente em Portugal. Neste sentido, torna-se plausível que no grupo de doentes em quimioterapia paliativa predominem os doentes com cancro do intestino, considerado um dos mais mortais. Num outro trabalho, desenvolvido por Peleteiro *et al.* (2010), estudou-se a variação na mortalidade por doença oncológica em Portugal, entre 1985 e 2005. Verificou-se que a mortalidade por cancro colo-rectal não só tem vindo a aumentar como é mais frequente entre as pessoas do sexo masculino. Por sua vez, e ainda segundo esta fonte, a mortalidade por cancro da mama tem vindo a diminuir.

Seguidamente, caracterizámos a amostra de acordo com a percepção do estado de saúde, visão do futuro e grau de felicidade. Apesar de todos os inquiridos terem uma doença oncológica, que ameaça o sentido de integridade da pessoa (Pais, 2004; Pinto & Pais-Ribeiro, 2010), a maioria classificou o seu estado de saúde como “nem bom, nem mau”. Houve ainda uma percentagem relativamente elevada (30.40%) que percepcionou o seu estado de saúde como bom, sendo muito poucos aqueles que o consideraram mau (9.80%) ou muito mau (3.30%). Verificou-se, ainda, que os estados-limite “muito mau” e “mau” foram mais

apontados pelos doentes em quimioterapia paliativa. Por sua vez, “bom” e “muito bom” foram essencialmente referidos pelos doentes em quimioterapia curativa.

Os resultados obtidos não deixam de ser surpreendentes, dado que apesar da vivência de uma situação grave, os inquiridos tendem a posicionar-se num estado neutro. Estes dados vão de encontro àqueles que foram obtidos por Vala, Torres & Ramos (2008) num estudo nacional sobre as atitudes sociais dos portugueses no ano de 2006. Embora o estudo não se reporte à doença oncológica, observou-se que a população portuguesa considera o seu estado de saúde como bom (39.60%) ou razoável (39.30%). À semelhança dos nossos resultados, foram muito poucos aqueles que, numa escala nacional, consideraram a saúde como muito má, má ou muito boa.

Intimamente relacionados com estes resultados estão a visão e medo do futuro. A maioria refere ter medo do futuro (63.00%), mas constata-se que os que não têm medo do futuro percebem-no como bom (20.90%). Contrariamente, os que consideram o futuro muito mau são também os que referem ter muito medo dele (2.20%). De um modo geral, a visão do futuro foi sempre mais positiva que a percepção do estado de saúde. Senão vejamos: 4.30% dos inquiridos percebeu a saúde como muito boa e 7.60% considerou que o futuro era muito bom. No extremo oposto, 3.30% admite que o seu estado de saúde é muito mau, mas apenas 2.20% refere que o futuro será muito mau. No item três da EAECS, 40.20% dos respondentes referem ver o futuro com esperança.

Esta visão optimista associa-se à esperança e vem corroborar a opinião de Benzein *et al.* (2001) que, no seu trabalho, defendem a ideia de que em cuidados paliativos a esperança assenta na premissa de que melhores dias virão. No mesmo estudo, os doentes referiram que a esperança era fundamental para poderem prosseguir com as suas vidas e, apesar de alguns saberem que não iam curar-se, preferiam continuar a acreditar num milagre ou num tratamento inovador, pois isso dava-lhes alento para continuarem. Ou seja, tal como afirmam Hammer *et al.* (2009), a esperança é uma dimensão interna da pessoa que lhe dá um reforço positivo, acontece o que acontecer; é uma luz no horizonte, que a impele para o futuro e ajuda a viver para além do imediato. Dufault & Martocchio (1985), reportando-se à esperança generalizada, referem, ainda, que se trata de uma experiência íntima que dá ao Homem capacidade de controlo e de superação, não sendo influenciada pelo curso da doença. Por sua vez, Hermann (2001) e Taylor (2006) observaram também que, no caso particular dos cuidados paliativos, a necessidade de manter um pensamento positivo assume-se como uma necessidade espiritual fundamental, ajudando a pessoa a restaurar o sentido da vida e a encontrar propósitos para prosseguir. Estes resultados são também corroborados por Chen

(2003) que, no seu estudo com doentes oncológicos, observou que aqueles que percepcionavam o seu estado de saúde como melhorado apresentavam índices de esperança ligeiramente superiores àqueles que desconheciam o efeito do tratamento.

A informação constitui, portanto, um direito fundamental da pessoa mas deverá existir alguma prudência na forma como é transmitida bem como na escolha do momento mais adequado. Tal como afirma Twycross (2003), a questão não será “dizer ou não dizer?” mas antes “quando e como dizer?”. Neste sentido, e não sendo nossa pretensão efectuar um estudo exaustivo sobre a informação e formas de transmissão, analisamos a satisfação da amostra em estudo com a informação relativa ao seu estado de saúde.

Constatámos que apenas 87 dos 92 doentes sabiam qual a doença que motivara a necessidade de quimioterapia. Num outro item solicitou-se aos participantes que classificassem a afirmação “Sinto que estou bem informado em relação ao meu estado de saúde”, segundo a sua perspectiva. A maioria (44.60%) referiu estar plenamente de acordo, seguindo-se de imediato o grupo dos que concordavam bastante (29.39%). Apesar desta satisfação global, verificámos que há uma percentagem de pessoas (22.80%) que não está totalmente satisfeita e que concorda apenas um pouco com a afirmação. Verificou-se, também, que os mais informados tinham menos medo do futuro (24.20%) e percepcionavam-no como bom (22.00%) enquanto que os menos informados o percepcionaram como mau, sentindo-se mais infelizes.

Segundo Martins (2008), embora o direito à informação constitua um direito fundamental da pessoa nem sempre é respeitado, nomeadamente nos contextos de doença. No estudo desenvolvido pelo autor analisou-se a satisfação de doentes oncológicos com a informação obtida e constatou-se que mais de 90% dos inquiridos desejava ser completamente informado sobre o seu estado de saúde apesar de, na perspectiva destes, isso não ser uma constante. Verificou-se, também, que quanto maior o grau de satisfação com a informação obtida, menores os níveis de ansiedade. O autor defende assim que a informação pode ser uma valiosa ferramenta para diminuir a incerteza associada à doença e ao seu tratamento. A recusa do paternalismo médico e a afirmação dos direitos fundamentais da pessoa, nomeadamente o direito à informação e, consequentemente, à auto-determinação, são pilares fundamentais da ética e do cuidar (Martins, 2008; Cardoso, 2009), constituindo ferramentas valiosas para a promoção da esperança e para a vivência de uma espiritualidade saudável.

Quanto ao grau de felicidade verificámos que a maioria dos respondentes se considera razoavelmente feliz (57.60%), seguindo-se o grupo dos que se consideram muito felizes (23.90%). À semelhança de questões anteriores, são poucos os que se consideram infelizes

(2.20%). Estes resultados vão de encontro aos que foram obtidos por Vala, Torres & Ramos (2008) que no seu estudo sobre as atitudes e práticas sociais dos portugueses constataram que a maioria dos cidadãos se considera razoavelmente feliz ou muito feliz.

No que concerne à caracterização da amostra segundo as crenças religiosas constatámos que apenas 86 dos 92 inquiridos responderam à questão religião, mas todos eles manifestaram a sua opinião sobre Deus. Tal poderá dever-se ao facto de não expressarem nenhum credo, apesar de terem uma opinião sobre Deus. A maioria dos respondentes é católica (93.00%), não havendo grande discrepância entre os que admitem ter uma prática religiosa regular (51.10%) face aos que não a têm (48.80%). Apesar da elevada percentagem de não praticantes, 90.00% dos respondentes refere não ter quaisquer dúvidas sobre a existência de Deus, embora os praticantes sejam aqueles que têm mais certezas (40.50%). Cabral & Vala (2000) referem que os portugueses continuam ligados a um profundo catolicismo mas, no seu estudo, a percentagem de pessoas cuja prática religiosa é regular (42.60%) foi ligeiramente menor à que encontrámos no nosso trabalho (51.50%). Os resultados podem ser meramente casuais, mas podem também reflectir a necessidade de utilização da espiritualidade como estratégia de *coping*, perante condições adversas, como é o caso de uma doença oncológica. No entanto, não podemos descurar que os resultados obtidos enquadram-se no perfil nacional e reflectem a importância da cultura na expressão religiosa e, consequentemente, na esperança e na espiritualidade. Cabral *et al.* (1998) verificaram que, à semelhança do nosso estudo, a maioria dos portugueses não tem quaisquer dúvidas sobre a existência de Deus (60%) e apenas uma percentagem muito pequena (1.9%) refere não acreditar. A espiritualidade é, portanto, uma dimensão dinâmica, influenciada pela cultura e pelas experiências de cada pessoa (Bolander, 1998; McSherry & Cash, 2004; Vachon, Fillion & Achille, 2009; Barbosa, 2010). Por último, e à luz das considerações tecidas por Murray *et al.* (2004), estes resultados podem ser entendidos como um sinal de bem-estar espiritual, o que está em consonância com as elevadas médias de espiritualidade obtidas na EAECS. Segundo estes autores, a capacidade de manter uma prática religiosa dentro dos padrões habituais é um sinal de bem-estar espiritual e, como tal, deve ser respeitado e fomentado.

Da análise da EAECS constatámos que a amostra em estudo apresenta médias de espiritualidade elevadas, dado que o *score* médio foi de 2.79 pontos. No entanto, este valor é ligeiramente menor do que aquele que foi obtido no estudo original (Pinto & Pais-Ribeiro, 2010), onde os autores obtiveram um *score* médio de 3.22 pontos. Na nossa perspectiva esta diferença poderá dever-se a dois factores principais: o estar ou não curado e as habilitações literárias dos inquiridos.

Relativamente ao primeiro factor, não podemos deixar de ter presente que no nosso estudo a amostra foi constituída por pessoas que, à data do questionário, apresentavam uma doença oncológica grave, algumas delas em cuidados paliativos e, portanto, sem perspectiva de cura. No estudo original, os inquiridos já estavam curados e eram seguidos em consulta de *follow-up*. Portanto, o factor doença, nomeadamente a doença oncológica, assume uma importância considerável na vivência da espiritualidade. A incerteza face ao futuro, o cansaço associado aos tratamentos, as alterações na auto-imagem e no relacionamento com o outro são factores que levam a pessoa a interrogar-se sobre o sentido da vida e que ameaçam a sua integridade pessoal, repercutindo-se nas diversas dimensões da vida humana: física, psicológica, social e espiritual (Visser, Garssen & Vingerhoets, 2010).

Quanto às habilitações literárias – e contrariamente ao que sucedeu no estudo original, em que a amostra foi maioritariamente constituída por pessoas com o ensino superior – no nosso estudo predominaram as pessoas com o 1º ciclo, o que poderá explicar o facto da dimensão vertical da espiritualidade, isto é, aquela que se associa à relação com o transcendente, estar mais evidente no nosso trabalho. Tal como afirmam Pinto & Pais-Ribeiro (2010), apesar da dimensão horizontal da espiritualidade ser aquela que mais se associa ao bem-estar espiritual, a dimensão vertical tende a acentuar-se entre as pessoas com níveis de instrução baixos. Ou seja, para estas pessoas, é mais fácil acreditar que existe uma entidade superior que as protege e que as ajuda a ultrapassar todas aquelas circunstâncias que saem do seu controlo.

Assim, no estudo original, as pessoas com o 1º ciclo tiveram médias mais elevadas na sub-escala “Crenças” enquanto que os restantes obtiveram médias mais elevadas na sub-escala “Esperança/ Optimismo”. Ao analisarmos a EAECS do nosso estudo por sub-escalas constatámos que a sub-dimensão “Crenças” apresenta médias superiores à sub-dimensão “Esperança/ Optimismo” ($score$ médio $_{Crenças} = 2.83$ pontos e $score$ médio $_{Esperança/ Optimismo} = 2.76$ pontos), o que vem corroborar a ideia de que a dimensão vertical da espiritualidade tende a prevalecer entre as pessoas com menos instrução escolar.

Não obstante estas considerações, Hermann (2007) refere ainda que os doentes com menos habilitações literárias têm mais dificuldades em expressar as suas necessidades, sobretudo aquelas cuja satisfação depende de outros, o que vem chamar a nossa atenção para a necessidade de cuidar de cada pessoa de forma integral e individualizada, tendo em consideração o contexto sócio-cultural em que se insere. Assim sendo, torna-se fundamental estar atento a todo um conjunto de sinais que, directa ou indirectamente, possam indiciar uma dada necessidade ou problema. Com efeito, e tal como defendido por Hermann (2007), a não

verbalização nem sempre corresponde à ausência de problemas, podendo reflectir a dificuldade ou incapacidade para se expressar.

Analisando a EAECS item a item, verificámos que as respostas tendem a centrar-se no “concordo bastante” ou “concordo plenamente”. No entanto, na nossa perspectiva, os resultados mais interessantes estão no item quatro (“A minha vida mudou para melhor”). Numa fase preliminar, e tendo em conta o estudo ser com pessoas com doença oncológica grave, esperávamos encontrar respostas negativas. De facto, e numa análise mais superficial, verificámos que 43.50% dos inquiridos não concorda com a afirmação. Porém, 9.80% da amostra refere concordar plenamente e 27.80% bastante. Indo mais além, se efectuarmos o somatório das respostas “concordo um pouco”, “concordo bastante” e “concordo plenamente” verificamos que 56.60% dos inquiridos refere que a sua vida mudou para melhor, valor largamente superior àqueles que não concordam de todo. Estes resultados vêm corroborar a ideia de que o sofrimento, enquanto circunstância da vida humana, actua também como um mecanismo de discernimento, que ajuda a pessoa a estabelecer prioridades na vida e a encontrar o que é realmente essencial e indispensável (Frick *et al.*, 2006; Watson *et al.*, 2009; Barbosa, 2010). Tal como refere Frankl (1984) *apud* Puchalsky (2002), não é o sofrimento que destrói o Homem, mas o sofrimento sem sentido. A este propósito lembrámos o testemunho de um ex-professor de ginástica, com 30 anos de idade, tetraplégico e em fase terminal por um osteossarcoma disseminado: “A qualidade de vida é excelente, embora se me vissem não acreditassem em tal. Adaptei-me à minha perda e descobri o poder da minha mente. (...) O último ano da minha vida foi o melhor.” (Twycross, 2003, p. 19). Deste testemunho e dos resultados encontrados sobressai a importância de se ajudar a pessoa a ajustar as suas expectativas, mediante o planeamento de metas realistas e tangíveis a curto prazo (Twycross, 2003). Por outro lado, entendemos que estes resultados indiciam a qualidade dos cuidados prestados. Embora não descuremos a possibilidade desta perspectiva poder depender de um bom auto-controlo e até de uma boa rede de suporte, não deixa de ser notável que pessoas com uma doença ameaçadora de vida refiram que, apesar de todas as alterações na sua vida, esta mudou para melhor. Em plena concordância com este item encontrámos o item cinco, em que a maioria dos respondentes refere que aprendeu a dar valor às pequenas coisas da vida, o que reflecte o ajuste de expectativas e a adaptação às circunstâncias actuais.

Seguidamente avaliaram-se os resultados do HHI-PT. Os resultados obtidos (média global = 29.61 pontos e *score* médio = 3.29 pontos) reflectem os elevados índices de esperança da amostra em estudo. Estes resultados estão em concordância com a sub-escala “Esperança/

Optimismo” da EAECS (média = 2.76 pontos) mas também com a versão original de Herth (1992) (*score* médio = 2.70 pontos) e com a versão portuguesa de Viana *et al.* (2010) (*score* médio = 3.20 pontos). O valor que obtivemos foi bastante superior ao de Herth (1992) mas relativamente próximo do de Viana *et al.* (2010). Por um lado, não podemos deixar de ter presente que no estudo original, a escala era constituída por 12 itens, enquanto a versão portuguesa é constituída por 9 itens. Por outro, é importante ter em consideração que, para além das diferenças culturais, decorreram já quase 20 anos desde o estudo original, tendo-se verificado descobertas importantes no combate à doença oncológica, nomeadamente na qualidade da assistência prestada e nos efeitos negativos dos tratamentos, o que pode explicar as variações nos resultados encontrados.

Contudo, se compararmos com o estudo de Viana *et al.* (2010), constatámos que as médias obtidas para a nossa amostra continuam a ser ligeiramente superiores, o que poderá dever-se às características das amostras em estudo, nomeadamente quanto ao estágio da doença e ao local de seguimento. Enquanto na versão portuguesa original inquiriram-se apenas doentes em fase terminal e internados em unidades de cuidados paliativos, no nosso estudo abordaram-se doentes não só em quimioterapia paliativa como também curativa, e cujo tratamento era realizado em ambulatório. Para além deste facto, supomos que alguns doentes poderiam desconhecer a natureza do tratamento o que poderá ter constituído um viés. Não obstante a natureza dos cuidados, já discutida anteriormente, acreditamos que o acompanhamento em ambulatório pode constituir uma mais valia, repercutindo-se nos índices de esperança obtidos. Apóstolo *et al.* (2006), no seu estudo sobre o conforto e o sofrimento em doentes em quimioterapia, constataram que na dimensão sócio-relacional os níveis de sofrimento eram menores, verificando também não haver relação entre sofrimento e número de ciclos de quimioterapia. Na perspectiva dos autores, estes resultados devem-se ao facto do tratamento em regime ambulatório permitir uma maior proximidade dos entes queridos, diminuir as faltas ao trabalho e atenuar a agressividade dos tratamentos. Para além destes factores, acreditamos também que estando o doente mais próximo do seu meio, da sua casa e daqueles que ama, fortalece a sua capacidade de auto-controlo e fomenta a possibilidade de manter a sua vida dentro dos padrões habituais. Tal como demonstra o estudo desenvolvido por Benzein *et al.* (2001), é fundamental a pessoa manter o padrão habitual, na medida em que o afastamento deste, a par da dor e do descontrolo sintomático, relembram à pessoa a sua vulnerabilidade, estigmatizam-na e, por conseguinte, diminuem a sua esperança. Por outro lado, a presença de relações significativas e a proximidade com os outros, com o meio envolvente e com o transcendente contribuem de forma significativa para a esperança.

Também Mok *et al.* (2010) encontraram resultados semelhantes e constataram que apesar dos estados de desânimo iniciais, os doentes tentam manter a normalidade das suas vidas, procurando viver o dia-a-dia e atingir pequenos objectivos de cada vez.

Face ao exposto, e tendo em conta os motivos apresentados, podemos agora compreender melhor que não tenham sido encontradas diferenças estatisticamente significativas entre espiritualidade ou esperança, em função do tipo de quimioterapia. Por um lado, porque os doentes realizam tratamento em ambulatório e, portanto, o impacto do tratamento não é tão negativo. Por outro, e conforme exposto no início deste capítulo, foi-nos solicitado que não inquiríssemos os doentes quanto ao tipo de quimioterapia que estavam a realizar, tendo esta informação sido cedida pela equipa de enfermagem. Assim, apesar de no geral os doentes estarem satisfeitos com a informação obtida, podemos admitir que nem todos estarão a par da gravidade do seu estado clínico, o que pode explicar os resultados obtidos. A conspiração do silêncio reflecte, assim, a crença paternalista de que protegendo o doente de más notícias, diminui-se também a angústia e aumenta-se a esperança. No entanto, a comunicação é um pilar fundamental no âmbito dos cuidados paliativos, assumindo-se como uma importante arma terapêutica no controlo sintomático e no alívio do sofrimento (Querido, Salazar & Neto, 2010). Saliente-se que nem toda a informação aumenta a esperança, pois tal como afirmam Rustoen & Hanestad (1998), esta deve ser entendível e baseada nas necessidades da pessoa, devendo respeitar-se a posição daquelas que, sob as mais diversas formas, vão dando a entender ao profissional de saúde que preferem não saber a verdade toda. À luz deste pressuposto, e acreditando na honestidade da relação médico-doente, podemos assim compreender melhor o facto de nos terem solicitado para não abordar esta questão.

Efectuado o teste de hipóteses confirmámos a existência de uma relação estatisticamente significativa entre espiritualidade e esperança ($p=0.000$), sendo esta correlação moderada ($r_p=0.53$).

Verificou-se que a esperança ou a espiritualidade no seu geral não variam em função do sexo ou da idade. No entanto, encontrou-se relação entre a idade e a sub-dimensão “Crenças” da EAECS ($p<0.05$ e $r_p=0.23$), sendo que os mais idosos são, também, os mais crentes. De facto, e tal como no estudo de Pinto & Pais-Ribeiro (2010), à medida que a idade avança parece existir uma maior tendência para olhar a vida numa outra perspectiva, menos materialista e mais transcendental, pelo que nas pessoas mais idosas há uma maior predisposição para a espiritualidade surgir acoplada à religiosidade. Reportando-nos ao nosso estudo, constatámos que a religião ou a prática religiosa não influenciam de forma significativa a vivência da espiritualidade ou da esperança dos inquiridos. Porém,

observaram-se diferenças na sub-dimensão “Crenças”, sendo que as pessoas com uma prática religiosa regular apresentam médias de espiritualidade superiores à daqueles que se consideram não praticantes (média praticantes = 3.20 pontos e média não praticantes = 2.63 pontos), o que vem sustentar a ideia de que quanto maior a idade, maior a tendência para a dimensão vertical da espiritualidade. No que diz respeito às diferenças na óptica do género, Pinto & Pais-Ribeiro (2010) referem que as mulheres, por motivos de ordem cultural, são mais crentes. Já Hermann (2007) refere que as mulheres, os que se encontram em contexto domiciliário e os que têm menos habilitações literárias têm mais dificuldade em expressar as suas necessidades. Talvez por este motivo não se tenham observado diferenças no nosso estudo, uma vez que a distribuição por sexo é relativamente homogênea, predominando contudo pessoas com o 1º ciclo de escolaridade. Não obstante, estes doentes realizam tratamento em ambulatório, permanecendo grande parte do tempo no domicílio. Portanto, poderão ter mais dificuldade em expressar as suas necessidades e, neste sentido, elas não se tornam tão evidentes. Quando as têm, tendem a resolvê-las depositando a sua confiança no transcendente.

Relativamente às habilitações literárias também não se observaram diferenças entre o grau de instrução e a espiritualidade ou esperança. Pinto & Pais-Ribeiro (2010) constataram que os indivíduos com o 1º ciclo tinham médias superiores na sub-dimensão “Crenças” da EAECS, enquanto os restantes tinham médias superiores na sub-dimensão “Esperança/Optimismo”. Ou seja, o factor informação parecia deter uma força importante na forma como a pessoa fazia o controlo da sua vida. No entanto, e tendo em conta que não encontrámos diferenças a este nível, podemos supor que as habilitações literárias são apenas uma das muitas condicionantes da vivência da espiritualidade e da esperança, devendo ser enquadradas no contexto sócio-cultural e até clínico da pessoa. Senão vejamos: de uma forma geral são doentes satisfeitos com a informação detida, com uma visão positiva do futuro, com um bom suporte familiar (a maioria vive com o conjugue ou com a família) e com uma prática religiosa regular. Ou seja, o *locus control* parece advir de outras fontes, como a família, a relação com o profissional de saúde ou a confiança num Deus que as ama e protege, independentemente dos estudos que detêm.

Já o tempo em quimioterapia, ou o período decorrido entre o diagnóstico e a data do questionário, parecem ter influência na esperança dos doentes. As relações encontradas foram fracas e inversas; ou seja, à medida que o tempo avança, a esperança tende a diminuir o que sustenta o desejo natural do Homem de continuar ligado à vida (Benzein *et al.*, 2001). Por outro lado, é importante ter em consideração que a esperança é flutuante e que viver com

esperança resulta da tensão entre manter o padrão de vida habitual, querer ficar curado e, simultaneamente, reconciliar-se com a vida e preparar-se para a morte. Este dado vem alertar-nos para a importância de, mesmo na finitude da vida, se continuar a sustentar a esperança, mediante o planeamento de metas tangíveis, de informação honesta, de um bom controlo sintomático e de respeitar e fomentar as relações da pessoa com os que a rodeiam e com o transcendente. Com efeito, só assim se resolverão assuntos pendentes e se capacitará a pessoa a adaptar-se à nova realidade, ajudando-a – simultaneamente – a preparar-se para a morte (Duggleby & Wright, 2004).

Viver na esperança não é viver na ilusão mas sim viver o tempo que resta da melhor forma possível.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A realização de um trabalho deste âmbito é sempre motivo de alegria. Mas após o seu *terminus* resta sempre a sensação de um trabalho inacabado e de que, se o iniciássemos agora, talvez seguíssemos outras direcções. Mas o caminho faz-se caminhando e foi essa a perspectiva que fomos tendo ao longo do percurso: um passo de cada vez, dia após dia, tentando não dar passos em falso. O factor tempo marcou, sem dúvida, o curso da investigação e, por isso, foram muitas as opções que tivemos de ir tomando, de modo a alcançarmos as metas definidas nos períodos propostos.

Os objectivos foram atingidos e as questões iniciais esclarecidas. Porém, acreditamos que em trabalhos futuros seria importante alargar o âmbito do estudo a pessoas com doença não oncológica e noutros contextos de tratamento, nomeadamente no domicílio e em regime de internamento, de modo a podermos conhecer melhor quais as variáveis que, em fim de vida, condicionam a vivência de uma espiritualidade saudável, diminuindo o bem-estar da pessoa.

Consideramos igualmente interessante a selecção de um tipo de amostragem probabilística, que permita a inferência dos resultados para a população em geral, embora estejamos conscientes que, também esta, não é isenta de viéses.

As dificuldades foram várias mas com a ajuda e apoio de muitos foram sendo ultrapassadas. Inicialmente foi-nos solicitado que não questionássemos os doentes quanto ao tipo de quimioterapia que estavam a realizar. Podemos supor que alguns não estarão a par dessa informação, o que nos leva a concluir que a conspiração do silêncio continua a ser algo de muito presente na sociedade. Mas, à medida que o trabalho foi ganhando corpo e consistência, fomos constatando que esta informação poderá condicionar a forma como a pessoa se relaciona consigo mesma, com os outros e com o transcendente, afectando o sentido e propósito da sua vida. Assim sendo, sugerimos que, em estudos futuros, se tente esclarecer melhor esta informação.

Estamos também na era da informatização e, por conseguinte, nalguns casos a informação relativa ao estado clínico do doente era remetida para o processo informático. Embora poucos, perderam-se alguns doentes. Tendo em conta que a tendência é, cada vez mais, a informatização dos dados, consideramos pertinente, aquando da submissão dos pedidos às comissões de ética, solicitar autorização para a consulta dos processos clínicos, quer em suporte de papel, quer em suporte informático.

Apesar das limitações do estudo, acreditamos ter dado um contributo válido para a prestação de melhores cuidados aos doentes. Quanto mais não seja, alertamos a atenção de um grande número de pessoas para a importância do tema: doentes, familiares e profissionais. Com efeito, foram vários os que perguntaram sobre o porquê da escolha deste tema, o que vem demonstrar a falta de formação base neste âmbito, sobretudo entre a equipa de saúde. Face ao exposto, consideramos pertinente a realização de estudos com os profissionais de saúde, pois só mediante a obtenção de resultados concretos poderemos argumentar junto das escolas a necessidade de investir na formação no âmbito da espiritualidade. A nível internacional, esta é já uma realidade bem consolidada, sendo a espiritualidade encarada sem tabus e como uma componente essencial da prática clínica e do cuidar. Por isso, mais cedo ou mais tarde, o mesmo acontecerá em Portugal mas, para tal, é necessário o esforço conjunto de todos e o incentivo à investigação.

Depois de analisados os dados constatámos que apesar de todos os respondentes terem uma doença oncológica grave são, predominantemente, pessoas felizes, sendo muito poucos aqueles que percebem o seu estado de saúde como mau. A maioria tem medo do futuro, mas verifica-se que são pessoas com esperança, uma vez que a visão do futuro é sempre mais optimista que a percepção do estado de saúde. Os mais informados são também os que têm menos medo do futuro, percebendo-o como bom. A informação representa não só um direito fundamental da pessoa como também um importante recurso terapêutico, ajudando-a a lidar com as incertezas do futuro e a adaptar-se ao processo saúde/ doença. Assim, quanto mais informado estiver o doente, mais fácil será o relacionamento consigo, com os outros, com o transcendente e com o meio envolvente. Em suma, desde que ajustada às necessidades da pessoa, a informação permite-lhe continuar a encontrar um sentido e propósito para a vida e a restaurar a esperança no meio das dificuldades.

Mas viver com esperança não equivale a viver na ilusão. Pelo contrário: significa viver o tempo que resta da melhor forma possível, acreditando que, mesmo na finitude, a vida pode continuar a ter um sentido e que apesar da dor e da inevitabilidade da morte, o sofrimento pode ser modificável.

Efectuado o teste de hipóteses confirmámos os pressupostos iniciais e verificámos que espiritualidade e esperança estão intimamente ligadas. Embora não tenham sido encontradas diferenças em função do sexo ou do tipo de quimioterapia, constatou-se que a idade pode influenciar a vivência da espiritualidade. Os mais idosos tendem a olhar a vida numa outra perspectiva, menos materialista e mais transcendental e, por conseguinte, é neles que surge com mais relevância a dimensão vertical da espiritualidade. Concluimos, também, que o

tempo em quimioterapia influencia a esperança dos doentes. Ou seja, à medida que o tempo avança, a esperança tende a diminuir, o que reflecte o desejo natural das pessoas em quererem continuar ligadas à vida.

Estes resultados vêm alertar a nossa atenção, enquanto investigadores e profissionais de saúde, para a importância de manter os doentes a par da sua situação clínica e de ajudá-los a encontrar sentido e propósito na vida, mediante o planeamento de metas exequíveis e fomentando a vivência de uma espiritualidade saudável.

Contudo, é importante ter presente que a espiritualidade é algo muito pessoal e embora passível de influências exteriores, como a cultura ou a relação com os outros, exerce também influências nesses mesmos agentes. A doença, e até mesmo o ambiente clínico, constituem situações hostis e levam a pessoa a interrogar-se sobre o sentido da vida, afectando a forma como olha o seu futuro, como vive a esperança e o relacionamento intra e interpessoal. Em última instância, condiciona o seu bem-estar e qualidade de vida. No entanto, a doença e a morte são circunstâncias da vida humana e, portanto, torna-se imprescindível a realização de um trabalho que, fomentando a força interior, permita à pessoa encontrar estratégias para lidar com aquelas de uma forma mais eficaz, uma vez que, mais cedo ou mais tarde, todos conviveremos com elas.

Diversos estudos têm demonstrado o poder terapêutico da espiritualidade salientando a importância do papel do profissional de saúde, nomeadamente o enfermeiro. A espiritualidade, sendo uma característica inerente ao Homem, desenvolve-se pela relação com o outro. Todos temos algo a aprender, todos temos algo para dar. Nasce das relações e influencia as relações. Cada um saberá onde encontrar sentido para a vida e propósitos para continuar: em si mesmo, na família e nos amigos, na natureza ou em Deus. Ao profissional pede-se que saiba ler nas entrelinhas, que vá além da tecnociência e que ajude o doente a identificar as suas necessidades espirituais e fontes de suporte, encorajando-o a continuar a sorrir e a acreditar que o tempo que vive é vivido em plenitude e com qualidade.

Lançada a semente acreditamos, porém, que é ainda muito longo o caminho a percorrer. Apesar da esperança e da espiritualidade começarem agora a ser estudadas no nosso país, são ainda pouco abordadas na formação base dos enfermeiros e dos profissionais de saúde em geral. Estudos recentes têm demonstrado que, apesar do esforço, ainda se confunde espiritualidade com religiosidade, sendo o tema encarado como tabu, de menor importância ou, simplesmente, fora do âmbito dos cuidados de enfermagem.

No entanto, e tal como verificado na revisão do estado da arte e nos resultados encontrados, toda a pessoa é um ser espiritual e, como tal, esta dimensão que distingue o

Homem de outros seres vivos, não pode ser negligenciada, sobrevalorizada ou confinar-se, apenas, a casos terminais.

A espiritualidade e a esperança afectam o binómio saúde/ doença de forma positiva e ajudam a pessoa a lidar com as incertezas do futuro e com as dificuldades da vida de uma forma mais eficaz. Neste sentido, acreditamos que é fundamental dar uma maior atenção às mesmas, não só no campo da formação como também na prática clínica, na investigação e, até mesmo, na gestão.

Em termos educacionais é notória a escassez de formação neste âmbito, o que se reflecte na ausência ou na fragilidade dos cuidados espirituais prestados. Propomos, assim, a estruturação de unidades curriculares ou, pelo menos, de pequenos módulos relativos ao tema, de modo a poderem ser abordados na formação base dos enfermeiros, nos cursos de pós-graduação e nas formações realizadas pelas instituições de saúde. O objectivo será sempre educar para melhor servir, embora estejamos conscientes de que estando as instituições dotadas de recursos humanos, importa capacitá-los e rentabilizá-los, contribuindo assim – de forma séria e conjunta – para cuidados de excelência. Contudo, mais do que a componente teórica, salientamos que a atenção ao espiritual deverá reflectir-se em todo o processo de enfermagem.

Como resultado do nosso trabalho de campo constatámos que a preocupação com a dimensão espiritual aproxima o doente do profissional de saúde. Numa fase inicial poderá existir alguma relutância mas, à medida que a preocupação é percebida como autêntica, o doente tende a abrir-se e a manifestar as suas necessidades nos mais diversos domínios: espiritual, sem dúvida, mas também físico, psicológico, económico e social.

Abordar estas questões constitui, portanto, uma forma de irmos ao encontro do outro, de respondermos às suas necessidades e, em última instância, de reconhecermos a essência da nossa profissão, afirmando o nosso profissionalismo.

Mas as vantagens da promoção dos cuidados espirituais vão para além da satisfação das necessidades dos doentes e da excelência dos cuidados prestados. Dado o seu valor terapêutico, acreditamos que a sua promoção poderá trazer benefícios a nível económico e, como tal, deveria ser incluída nas políticas de saúde. Com efeito, diversos estudos têm vindo a demonstrar que as práticas espirituais diminuem a tensão arterial e a ansiedade, aumentam a longevidade e a capacidade de adaptação da pessoa a circunstâncias adversas. Por conseguinte, acreditamos que o seu poder está ainda sobrevalorizado e que, numa época de crise económica, deveria ser mais difundida e utilizada como ferramenta para diminuição de alguns custos na área da saúde, nomeadamente o recurso a fármacos.

Face ao exposto, sugerimos que – no ramo da investigação nacional – se estude os efeitos da espiritualidade em parâmetros objectivos, como a tensão arterial ou os níveis de dor, comparando-se depois os resultados obtidos com aqueles que são conseguidos mediante a utilização de fármacos. Pensámos que daqui poderão advir resultados muito interessantes, com largos benefícios para os doentes, para as instituições de saúde e para a sociedade em geral.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALIDINA, Karimah; TETTERO, Ildico - Exploring the Therapeutic Value of Hope in Palliative Nursing. *Palliative and Supportive Care* [Em linha]. Vol. 8, Nº 3 (Setembro 2010), pp. 353-358. [Consult. 8 Julho 2011]. Disponível em: <http://journals.cambridge.org/action/displayFulltext?type=1&fid=7908385&jid=PAX&volumeId=8&issueId=03&aid=7908383&bodyId=&membershipNumber=&societyETOCSession>
- ANANDARAJAH, Gowri; HIGHT, Ellen - Spirituality and Medical Practice: Using the HOPE questions as a practical tool for Spiritual Assessment. *American Family Physician* [Em linha]. Vol. 63, Nº 1 (Janeiro 2001), pp. 81-88. [Consult. 26 Maio 2011]. Disponível em: <http://www.aafp.org/afp/2001/0101/p81.html>
- APÓSTOLO, João [et al.] – Sofrimento e Conforto em Doentes submetidas a Quimioterapia. *Revista Referência* [Em linha]. Série II, Nº 3 (Dezembro 2006), pp. 55-64. [Consult. 29 Junho 2011]. Disponível em: http://www.uc.pt/en/fmuc/phdhs/Courses/HealthandDevelopment/Sofrimento_e_conforto_em_doentes_submetidos_a_quimioterapia.pdf
- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS – Cuidados Paliativos: O que são? [Em linha]. 2006. [Consult. 20 Março 2011]. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/index.php?n=cuidados-paliativos&cod=79&subCat=79>
- BALDACHINO, Donia - Nursing competencies for Spiritual Care. *Journal of Clinical Nursing* [Em linha]. Vol. 15, Nº 7 (Julho 2006) pp. 885-896. [Consult. 8 Julho 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=27&hid=122&sid=aea0aede-0b0e-4f5f-bb27-08c0c04f3eed%40sessionmgr112>
- BARBOSA, António – Espiritualidade. In BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5. pp.595-659
- BENZEIN, Eva [et al.] - The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine* [Em linha]. Nº 15 (Março 2001), pp. 117-126. [Consult. 16 Janeiro 2011]. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=13&hid=19&sid=4f32fc32-6923-4d53-96d2-8a2a4d3d21de%40sessionmgr4>

- BENZEIN, Eva; BERG, Agneta – The Swedish version of Herth Hope Index – An Instrument for Palliative Care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* [Em linha]. Vol. 17, Nº4 (Dezembro 2003), pp. 409-415. [Consult. 15 Junho 2011]. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.0283-9318.2003.00247.x/pdf>
- BEAUCHAMP, Tom; CHILDRESS, James – *Principles of Biomedical Ethics*. 4ªed. New York: Oxford University Press, 1994. 546 p. ISBN 0-19-508536-1
- BOLANDER, Verolyn Barnes - *Enfermagem Fundamental: Abordagem Psicofisiológica*. 3ª edição. Lisboa: Lusodidacta, 1998. 1963 p. ISBN 972-96610-6-5
- BULECHEK, Gloria; BUTCHER, Howard; DOCHTERMAN, Joanne – *NIC: Classificação das Intervenções de Enfermagem*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010. 901 p. ISBN 978-85-352-3442-8
- CABRAL, Manuel [*et al.*] – Atitudes e Práticas Religiosas dos Portugueses [Em linha]. Inquérito Permanente às Atitudes Sociais dos Portugueses: [S.I.], Imprensa de Ciências Sociais, 1998. [Consult. 10 Janeiro 2011]. Disponível em: http://www.atitudessociais.org/issp/Documentos_ISSP/ISSP1998/Codebook/Codebook98.pdf
- CABRAL, Manuel; VALA, Jorge – Atitudes Sociais dos Portugueses. Boletim de Divulgação. Nº 2. [Em linha]. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa, 2000. [Consult. 10 Janeiro 2011]. Disponível em: http://www.atitudessociais.org/news/Newsletter_2.pdf
- CALDEIRA, Sílvia – Cuidar do homem face à dimensão espiritual. *Nursing*. Lisboa. ISSN 0871- 6196. Nº 163 (Fevereiro 2002), p. 17-22
- CALDEIRA, Sílvia – Cuidado Espiritual: Rezar como intervenção de Enfermagem. *CuidARTE Enfermagem* [Em linha]. Vol. 3, Nº 2 (Julho/ Dezembro 2009), pp. 157-164. [Consult. 24 Junho 2011]. Disponível em: <http://www.fundacaopadrealbino.org.br/facfipa/ner/pdf/ed05enfpsite.pdf>
- CALDEIRA, Sílvia [*et al.*] - Revisão das significações do conceito de Espiritualidade em Enfermagem. *VI Encontro Luso-Brasileiro de Enfermagem* [Em linha]. São Paulo, Brasil, Março 2011. [Consult. 15 Junho 2011]. Disponível em: <http://repositorio.ucp.pt/bitstream>

- CARDOSO, Ana – *A Comunicação na transição para Cuidados Paliativos: Um Estudo Exploratório da Realidade Portuguesa*. Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto para obtenção do grau de Mestre em Bioética [Em linha]. 2009. 135 p. [Consult. 10 Janeiro 2011]. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/21922>
- CARPENITO, Lynda – *Diagnósticos de Enfermagem: Aplicação à Prática Clínica*. 11^a ed. São Paulo: Artmed, 2009. 1040 p. ISBN 978-85-363-1324-5
- CAVACO, Vera [*et al.*] - Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. *Revista Referência* [Em linha]. Série II, N° 12 (Março 2010), pp. 93-103. [Consult. 6 Janeiro 2011]. Disponível em: www.esenfc.pt/rr/admin/conteudos/downloadArtigo
- CHEN, Mei-Ling - Pain and Hope in Patients with Cancer: A Role for Cognition. *Cancer Nursing* [Em linha] Vol. 26, N° 1 (Fevereiro 2003), pp. 61-67. [Consult. 19 Julho 2011]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Pain%20and%20Hope%20in%20Patients%20with%20Cancer%3A%20A%20Role%20for%20Cognition>
- CHOCHINOV, Harvey; CANN, Beverley - Interventions to Enhance the Spiritual Aspects of Dying. *Journal of Palliative Medicine* [Em linha]. Vol. 8, N° 1 (Dezembro 2005), pp. 103-115. [Consult. 8 Julho 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&hid=125&sid=808c2713-bb7b-4987-a928-1cf0a97fa377%40sessionmgr110>
- CLARKE, David – Faith and Hope. *Australian Psychiatry* [Em linha]. Vol. 11, N° 2 (Junho 2003), pp. 164-168. [Consult. 16 Janeiro 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&hid=125&sid=808c2713-bb7b-4987-a928-1cf0a97fa377%40sessionmgr110>
- COLLIÉRE, Marie-Francoise – *Cuidar: A Primeira Arte da Vida*. 2^a ed. Loures: Lusociência, 2003. 440 p. ISBN: 972-8383-53-3
- CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMEIROS - *Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, CIPE: Versão 1*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2005. 210 p. ISBN 92-95040-36-8

- CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA – Reflexão Ética sobre Dignidade Humana. Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida [Em linha]. (Janeiro 1999), 30 p. [Consult. 3 Setembro 2011]. Disponível em: http://www.cnecev.pt/admin/files/data/docs/1273058936_P026_DignidadeHumana.pdf
- CONSELHO NACIONAL PARA A ONCOLOGIA - *Plano Nacional de Prevenção e Controlo das Doenças Oncológicas 2007/2010*. Ministério da Saúde [Em linha]. (Dezembro 2007), 37 p. [Consult. 20 Junho 2011]. Disponível em: http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/F1EE7092-2F30-4987-9A46-D7F105854521/0/PNPCDO_2007.pdf.
- CUTCLIFFE, John – Towards a Definition of Hope. *The International Journal of Psychiatric Nursing Research* [Em linha]. Vol. 3, Nº 2 (Abril 1997), pp. 319-332. [Consult. 8 Julho 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=4&hid=7&sid=cd0c76cf-f5ca-4db4-838a-2882f6875d49%40sessionmgr10&bdata=Jmxhbmc9cHQtYnImc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=rzh&AN=1998010188>
- DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS DO HOMEM (1948) *In* Diário da República. Série I. Nº 57 (9 Março 1978), pp. 488-493
- DECRETO-LEI Nº 161/ 96 de 4 de Setembro – REGULAMENTO DO EXERCÍCIO PROFISSIONAL DO ENFERMEIRO. Diário da República. Série I. Nº 205 (4 Setembro 1996), pp. 2959-2962
- DECRETO-LEI Nº 48/90 - LEI DE BASES DA SAÚDE. Diário da República. Série I. Nº 195 (24 Agosto 1990), pp. 3452-3459
- DUFAULT, Karin; MARTOCCHIO, Benita – Symposium on Compassionate Care and the Dying Experience. Hope: Its Spheres and Dimensions. *Nursing Clinics of North America*. Portland. ISSN: 0029-6465. Vol. 20, Nº 2 (Junho 1985), pp. 379-391
- DUGGLEBY, Wendy; WRIGHT, Karen - Elderly Palliative Care Cancer Patients Descriptions of Hope-Fostering Strategies. *International Journal of Palliative Nursing* [Em linha]. Vol. 10, Nº 7 (Julho 2004), pp. 352-359. [Consult. 8 Julho 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=15&hid=112&sid=3878b02a-381c-406a-88b2-2e938879ee82%40sessionmgr112>

- ELLIS, Hannah; NARAYANASAMY, Aru - An investigation into the Role of Spirituality in Nursing. *British Journal of Nursing* [Em linha]. Vol. 18, Nº 14 (Junho 2009), pp. 886-890. [Consult. Dezembro 2010]. Disponível em http://www.internurse.com/cgi-bin/go.pl/library/article.cgi?uid=43358;article=BJN_18_14_886_890;format=pdf
- FERNANDES, Carla; MONTEIRO, Clara; ALVES, Jesus - Espiritualidade no Cuidar. *Informar*. Porto. Ano XII. Nº 36 (Janeiro/ Junho 2006), p. 10-21
- FLANNELLY, Kevin [et al.] – Beliefs about God, Psychiatric Symptoms and Evolutionary Psychiatry. *Journal of Religion and Health* [Em linha]. Vol. 49, Nº 2 (Junho 2010), pp. 246-261. [Consult. 8 Julho 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&hid=112&sid=3878b02a-381c-406a-88b2-2e938879ee82%40sessionmgr112>
- FORTIN, August; BARNETT, Katherine - Medical School Curricula in Spirituality and Medicine. *JAMA* [Em linha]. Vol. 291, Nº 23 (Junho 2004), p.2883. [Consult. 6 Janeiro 2011]. Disponível em: <http://jama.ama-assn.org/content/291/23/2883.full.pdf+html>
- FORTIN, Marie-Fabienne – *O Processo de Investigação*. Loures: Lusociência, 1999. 377 p. ISBN 972-8383-10-X
- FRICK, Riedner [et al.] - A Clinical Interview assessing Cancer Patients' Spiritual Needs and Preferences. *European Journal of Cancer Care* [Em linha]. Nº 15 (Julho 2006), pp. 238-243. [Consult. 30 Maio 2011]. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2354.2005.00646.x/pdf>
- GARRARD, Eve; WRIGLEY, Anthony - Hope and Terminal Illness: False Hope versus Absolute Hope. *Clinical Ethics* [Em linha]. Nº 4 (Março 2009), pp. 38-43. [Consult. 16 Janeiro 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=29&hid=122&sid=aea0aede-0b0e-4f5f-bb27-08c0c04f3eed%40sessionmgr112>
- HAMMER, Kristianna [et al.] - The Meaning of Hope in Nursing Research: A Meta-Synthesis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* [Em linha]. Vol. 23, Nº3 (Setembro 2009), pp. 549-557. [Consult. 19 Maio 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&hid=19&sid=7f3cd575-2e02-4afc-9797-baae306f3ea0%40sessionmgr12>

- HERMANN, Carla - Spiritual Needs of Dying Patients: A Qualitative Study. *Oncology Nursing Forum* [Em linha]. Vol. 28, Nº 1 (Janeiro-Fevereiro 2001), pp. 67-72. [Consult. 30 Maio 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer>
- HERMANN, Carla - The Degree to Which Spiritual Needs of Patients Near the End of Life Are Met. *Oncology Nursing Forum* [Em linha]. Vol. 34, Nº 1 (Janeiro 2007), pp. 70-78. [Consult. 30 Maio 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&hid=105&sid=96b30008-c30d-455d-8f9a-d582fcb99412%40sessionmgr111>
- HERTH, Kaye - Fostering Hope in Terminally-ill People. *Journal of Advanced Nursing* [Em linha]. Vol. 15, Nº 11 (Novembro 1990), pp. 1250-1259. [Consult. 25 Janeiro 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=30&hid=122&sid=aea0aede-0b0e-4f5f-bb27-08c0c04f3eed%40sessionmgr112>
- HERTH, Kaye - Abbreviated Instrument to measure Hope: Development and Psychometric Evaluation. *Journal of Advanced Nursing* [Em linha]. Vol. 17, Nº 10 (Outubro 1992), pp. 1251-1259. [Consult. 25 Janeiro 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&hid=105&sid=96b30008-c30d-455d-8f9a-d582fcb99412%40sessionmgr111>
- HERTH, Kaye; CUTCLIFFE, John - The Concept of Hope in Nursing 3: Hope and Palliative Care Nursing. *British Journal of Nursing* [Em linha]. Vol. 11, Nº 14 (Julho 2002), pp. 977-983. [Consult. 8 Julho 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=18&hid=112&sid=3878b02a-381c-406a-88b2-2e938879ee82%40sessionmgr112>
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA – *Anuário Estatístico de Portugal 2009*. 1ª ed. Lisboa: Portugal, 2010. 574 p. ISBN 978-989-25-0047-8
- KELLEHEAR, Allan - Spirituality and Palliative Care: A Model of Needs. *Palliative Medicine* [Em linha]. Vol. 14, Nº 2 (Março 2000), pp. 149-155. [Consult. 30 Maio 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=31&hid=122&sid=aea0aede-0b0e-4f5f-bb27-08c0c04f3eed%40sessionmgr112>

- KODISH, Eric [*et al.*] – Oncology and Hope. *Journal of Clinical Oncology* [Em linha]. Vol. 13, Nº 7 (Julho 1995), pp. 1817-1822. [Consult. 24 Junho 2011]. Disponível em: <http://jco.ascopubs.org/content/13/7/1817.long>
- KOENIG, Harold - Religion, Spirituality and Medicine: Application to Clinical Practice. *JAMA* [Em linha]. Vol. 284, Nº 13 (Outubro 2000), p. 1708. [Consult. 30 Dezembro 2010]. Disponível em: <http://jama.ama-assn.org/content/284/13/1708.long>
- KOENIG, Harold - A Commentary: The Role of Religion and Spirituality at the End of Life. *The Gerontologist* [Em linha]. Vol. 42, Nº 3 (Outubro 2002), pp. 20-23. [Consult. 8 Julho 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=808c2713-bb7b-4987-a928-1cf0a97fa377%40sessionmgr110&vid=7&hid=125>
- KOENIG, Harold - Religion, Spirituality and Medicine: Research Findings and Implications for Clinical Practice. *Southern Medical Journal* [Em linha]. Volume 97, Nº 12 (Dezembro 2004), pp. 1194-1200. [Consult. 26 Janeiro 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?hid=10&sid=d7f8ec90-a1e3-481f-bcff-e4c8b46fa119%40sessionmgr13&vid=4>.
- KOENIG, Harold – Spirituality and Mental Health. *International Journal of Applied Psychoanalytic Studies* [Em linha]. Volume 7, Nº 2 (Junho 2010), pp. 116-122. [Consult. 26 Janeiro 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=33&hid=122&sid=aea0aede-0b0e-4f5f-bb27-08c0c04f3eed%40sessionmgr112>
- KOENIG, Harold [*et al.*] - The Relationship between Religious Activities and Blood Pressure in Older Adults. *International Journal of Psychiatry in Medicine* [Em linha]. Volume 28, Nº 2 (1998), pp. 189-213. [Consult. 26 Janeiro 2011]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9724889>
- KOENIG, Harold; LARSON, David – Religion and Mental Health: Evidence for an association. *International Review of Psychiatry* [Em linha]. Volume 13, Nº 2 (Maio 2001), pp. 67-78. [Consult. 2 Janeiro 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&hid=113&sid=40dbdd10-3bb9-41be-8029-350b30cabf0f%40sessionmgr113>
- KOLCABA, Katharine - Evolution of the Mid Range Theory of Comfort for Outcomes Research. *Nursing Outlook* [Em linha]. Vol. 49, Nº 2 (Março/ Abril 2001), pp. 86-92. [Consult. 8 Julho 2011]. Disponível em:

http://www.sciencedirect.com/science?_ob=MImg&_imagekey=B6WNY-45SJBVD-7-1&_cdi=6975&_user=2460038&_pii=S0029655401435986&_origin=&_coverDate=03%2F31%2F2001&_sk=999509997&view=c&wchp=dGLzVzb-zSkzS&md5=1aa55f4542db44e3714563788b84c3d4&ie=/sdarticle.pdf

- KYLMÄ, Jari [et al.] - Hope in Palliative Care: An Integrative Review. *Palliative and Supportive Care* [Em linha]. Vol. 7, Nº 3 (Setembro 2009), pp. 365-377. [Consult. 16 Janeiro 2011]. Disponível em:
<http://journals.cambridge.org/action/displayFulltext?type=1&fid=6238544&jid=PAX&volumeId=7&issueId=03&aid=6238536&bodyId=&membershipNumber=&societyETOCSession>
- LEI Nº 1/ 2005 de 12 de Agosto – CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA PORTUGUESA. Diário da República. Série I. Nº 155 (12 Agosto 2005), pp. 4642-4686.
- LEI Nº 65/ 78 de 13 de Outubro – CONVENÇÃO EUROPEIA DOS DIREITOS DO HOMEM. Diário da República. Série I. Nº 236 (13 Outubro 1978), pp. 489-493
- LIN, Hung-Ru; BAUER-WU, Susan - Psycho-Spiritual Well-Being in Patients with Advanced Cancer: An Integrative Review of the Literature. *Journal of Advanced Nursing* [Em linha]. Vol. 44, Nº 1 (Outubro 2003), pp. 69-80. [Consult. 24 Junho 2011]. Disponível em:
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=35&hid=122&sid=aea0aede-0b0e-4f5f-bb27-08c0c04f3eed%40sessionmgr112>
- MAGÃO, Maria Teresa; LEAL, Isabel - A Esperança nos Pais de Crianças com Cancro: Uma Análise Fenomenológica Interpretativa da Relação com Profissionais de Saúde. *Psicologia, Saúde e Doenças* [Em linha]. Vol. 2, Nº 1 (Julho 2001), pp. 3-22. [Consult. 16 Janeiro 2011]. Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/psd/v2n1/v2n1a01.pdf>
- MAKU, Caterina [et al.] - Spiritual Pain among Patients with Advanced Cancer in Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine* [Em linha]. Vol. 9, Nº 5 (Outubro 2006), pp. 1106-1113. [Consult. 30 Maio 2011]. Disponível em:
<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&hid=19&sid=4f32fc32-6923-4d53-96d2-8a2a4d3d21de%40sessionmgr4>
- MARTINS, José – *O Direito do Doente à Informação: Contextos, Práticas, Satisfação e Ganhos em Saúde*. Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto para obtenção do grau de Doutor em Ciências da

Enfermagem [Em linha]. 2008. 580 p. [Consult. 31 Janeiro 2011]. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/7251>

- McCLEMENT, Susan; CHOCHINOV, Harvey - Hope in Advanced Cancer Patients. *European Journal of Cancer* [Em linha]. Vol. 44, N° 8 (Maio 2008), pp. 1169-1174. [Consult. 10 Janeiro 2011]. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0959804908001421>
- McEWEN, Melanie - Spiritual Nursing Care: State of the Art. *Holistic Nursing Practice* [Em linha]. Vol. 19, N° 4 (Julho/ Agosto 2005), pp. 161-168. [Consult. 22 Novembro 2010]. Disponível em: <http://ovidsp.tx.ovid.com>
- McSHERRY, Wilfred; CASH, Keith - The Language of Spirituality: An Emerging Taxonomy. *International Journal of Nursing Studies* [Em linha]. Vol. 41, N° 2 (Fevereiro 2004), pp. 151-161. [Consult. 28 Dezembro 2010]. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748903001147>
- MILLSPAUGH, Dick - Assessment and Response to Spiritual Pain: Part I. *Journal of Palliative Medicine* [Em linha]. Vol. 8, N° 5 (Outubro 2005), pp. 919-923. [Consult. 8 Julho 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=36&hid=122&sid=aea0aede-0b0e-4f5f-bb27-08c0c04f3eed%40sessionmgr112>
- MOK, Esther [et al.] - Health-Care Professionals' Perspective on Hope in the Palliative Care Setting. *Journal of Palliative Medicine* [Em linha]. Vol. 13, N° 7 (Julho 2010), pp. 877-883. [Consult. 16 Janeiro 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&hid=19&sid=4f32fc32-6923-4d53-96d2-8a2a4d3d21de%40sessionmgr4>
- MOORHEAD, Sue [et al.] – *NOC: Classificação dos Resultados de Enfermagem*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2010. 906 p. ISBN 978-85-352-3443-5
- MURRAY, Scott [et al.] - Exploring the Spiritual Needs of People dying of Lung Cancer or Heart Failure: A Prospective Qualitative Interview Study of Patients and their Carers. *Palliative Medicine* [Em linha]. Vol. 18, N° 1 (Janeiro 2004), pp. 39-45. [Consult. 15 Junho 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=37&hid=122&sid=aea0aede-0b0e-4f5f-bb27-08c0c04f3eed%40sessionmgr112>

- NARAYANASAMY, Aru [et al.] - Responses to the Spiritual Needs of Older People. *Journal of Advanced Nursing* [Em linha]. Vol. 48, Nº 1 (Outubro 2004), pp. 6-16. [Consult. 30 Maio 2011]. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2004.03163.x/pdf>
- NATIONAL CANCER INSTITUTE – Spirituality [Em linha]. 2011 [Consult. 1 Junho 2011]. Disponível em: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/spirituality/Patient>
- NETO, Isabel – Princípios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5. pp. 1-42
- NOBLE, Agnes; JONES, Colin - Getting it Right: Oncology Nurses' understanding of Spirituality. *International Journal of Palliative Nursing* [Em linha]. Vol. 16, Nº 11 (Novembro 2010), pp. 565-569. [Consult. 14 Julho 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=21&hid=112&sid=3878b02a-381c-406a-88b2-2e938879ee82%40sessionmgr112>
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - Palliative Care: Issues and Challenges [Em linha]. 2002. [Consult. 19 Julho 2011]. Disponível em: http://www.who.int/hiv/pub/amds/palliativecare_en.pdf
- PACHECO, Susana – *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal: Perspectiva Ética*. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2004. 152p. ISBN 972-8383-30-4
- PAIS, Fernando – O Impacto da Doença Oncológica no Doente e Família. In BILRO, Maria; CRUZ, Arménio – *Enfermagem Oncológica*. Coimbra: Formasau, 2004. ISBN 972-8485-41-7. pp. 25-38
- PAIS-RIBEIRO, José – *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde*. Lisboa: Climepsi Editores, 1999. 152 p. ISBN 972-8449-44-5
- PELETEIRO, Bárbara [et al.] – Variação na Mortalidade pelas Doenças Oncológicas mais frequentes em Portugal entre 1985 e 2005. *Arquivos de Medicina*. Porto. ISSN 0871-3413. Vol. 24, Nº 5 (Setembro/ Outubro 2010), p. 227
- PERI, Teri-Ann - Promoting Spirituality in Persons with Acquired Immunodeficiency Syndrome: A Nursing Intervention. *Holistic Nursing Practice* [Em linha]. Vol. 10, Nº 1 (Outubro 1995), pp. 68-76. [Consult. 14 Julho 2011]. Disponível em:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=Promoting%20spirituality%20in%20persons%20with%20acquired%20immunodeficiency%20syndrome%3A%20A%20nursing%20intervention>

- PHANEUF, Margot – *Planificação de Cuidados: Um Sistema Integrado e Personalizado*. 1ª ed. Coimbra: Quarteto Editora, 2001. 428 p. ISBN 972-8535-78-3
- PIMENTEL, Francisco – *Qualidade de Vida do Doente Oncológico*. Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade do Porto para obtenção do grau de Doutor em Medicina [Em linha]. 2003. 294 p. [Consult. 26 Março 2011]. Disponível em: <http://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/10399>
- PINTO, Cândida; PAIS-RIBEIRO, José Luís - Construção de uma Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde. *Arquivos de Medicina* [Em linha]. Vol. 21, Nº 22 (2007), pp. 47-53. [Consult. 30 Dezembro 2010]. Disponível em: <http://www.scielo.oces.mctes.pt/pdf/am/v21n2/v21n2a02.pdf>
- PINTO, Cândida; PAIS-RIBEIRO, José Luís - Avaliação da Espiritualidade dos Sobreviventes de Cancro: Implicações na Qualidade de Vida. *Revista Portuguesa de Saúde Pública* [Em linha]. Vol. 28, Nº 1 (Janeiro/ Junho 2010), pp. 49-56. [Consult. 6 Janeiro 2010]. Disponível em: http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0870-902520100001000006&lang=pt
- POLIT Denise F; HUNGLER, Bernadette – *Investigación Científica en Ciencias de la Salud: Principios y Métodos*. 6ª ed. Mexico: McGraw-Hill, 2000. 715 p. ISBN 0-7817-1562-8
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde. Direcção de Serviços de Planeamento - *Rede de Referenciação Hospitalar de Oncologia* [Em linha]. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2002 [Consult. 22 Julho 2011]. Disponível em: <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006182.pdf>. ISBN: 972-675-089-X
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção Geral da Saúde – Plano Nacional de Saúde 2004/2010: Mais Saúde para Todos, Volume II. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2004. 216 p. ISBN 972-675-108-X.
- PUCHALSKY, Christina - Spirituality and End-of-Life Care: A Time for Listening and Caring. *Journal of Palliative Medicine* [Em linha]. Vol. 5, Nº2 (Abril 2002), pp. 289-294.

[Consult. 22 Novembro 2010]. Disponível em:
<http://www.liebertonline.com/doi/abs/10.1089/109662102753641287>

- PUCHALSKY, Christina [et al.] - Interdisciplinary Spiritual Care for Seriously Ill and Dying Patients: A Collaborative Model. *The Cancer Journal* [Em linha]. Vol. 12, Nº 5 (Setembro/ Outubro 2006), pp. 398-416. [Consult. 28 Dezembro 2010]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=10&hid=19&sid=4f32fc32-6923-4d53-96d2-8a2a4d3d21de%40sessionmgr4>
- QUERIDO, Ana – *A Esperança em Cuidados Paliativos*. Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos [Em linha]. 2005. 201 p. [Consult. 26 Março 2011]. Disponível em: <http://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/120/1/A%20Esperan%c3%a7a%20em%20Cuidados%20Paliativ.pdf>
- QUERIDO, Ana; SALAZAR, Helena; NETO, Isabel – Comunicação. In BARBOSA, António; NETO, Isabel – *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética da Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN 978-972-9349-22-5. pp. 461-485
- QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, Luc Van – *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 5ª ed. Lisboa: Gradiva, 2008. 282 p. ISBN 978-972-662-275-8
- REGO, Ana - *A Atenção ao Espiritual: Tradução e Validação Linguística e Cultural da Spiritual Assessment Scale, Um Instrumento de Avaliação Espiritual*. Dissertação não editada, apresentada ao Instituto de Ciências da Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau de mestre em Enfermagem. 2007. 123 p.
- RIBEIRO, Isabel – Dimensão Integral do Ser Humano: Contributo da Espiritualidade. *Revista Portuguesa de Bioética*. Coimbra. ISSN 1646-8082. Nº 5 (Setembro 2008), pp. 249 – 257
- RIPPENTROP, Elizabeth; ALTMAIER, Elizabeth; BURNS, Patrick – The Relationship of Religiosity and Spirituality to Quality of Life among Cancer Patients. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* [Em Linha]. Vol. 13, Nº 1 (Março 2006), pp. 31-37. [Consult. 8 Julho 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=38&hid=122&sid=aea0aede-0b0e-4f5f-bb27-08c0c04f3eed%40sessionmgr112>

- RUDDICK, William - Hope and Deception. *Bioethics* [Em linha]. Vol. 13, Nº 3-4 (Julho 1999), pp. 343-357. [Consult. 10 Janeiro 2011]. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/1467-8519.00162/pdf>
- RUSTOEN, Tone; HANESTAD, Berit - Nursing Intervention to increase Hope in Cancer Patients. *Journal of Clinical Nursing* [Em linha]. Vol. 7, Nº 1 (Janeiro 1998), pp. 19-27. [Consult. 10 Janeiro 2011]. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2702.1998.00126.x/pdf>
- RUSTOEN, Tone; WIKLUND, Ingela - Hope in Newly Diagnosed Patients with Cancer. *Cancer Nursing* [Em linha]. Vol. 23, Nº 3 (Junho 2000), pp. 214-219. [Consult. 13 Agosto 2011]. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10851772>
- SANTOS, Franklin - Abordando a Espiritualidade na Prática Clínica. In SANTOS, Franklin - *Cuidados Paliativos, Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer*. São Paulo: Atheneu, 2009. ISBN 978-85-388-0055-2. pp. 373-385
- SAWATZKY, Rick; PESUT, Barbara - Attributes of Spiritual Care in Nursing Practice. *Journal of Holistic Nursing* [Em linha]. Vol. 23, Nº 1 (Março 2005), pp. 19-33. [Consult. 15 Junho 2011]. Disponível em: <http://jhn.sagepub.com/content/23/1/19.full.pdf+html>
- SEYBOLD, Kevin - Physiological Mechanisms involved in Religiosity/Spirituality and Health. *Journal of Behavioral Medicine* [Em linha]. Vol. 30, Nº 4 (Agosto 2007), pp. 303-309. [Consult. 8 Julho 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&hid=11&sid=a6cc206f-01d3-4249-be4f-eae00e2c106e%40sessionmgr13>
- SHIH, Fu-Jin [et al.] - Spiritual Needs of Taiwan's Older Patients with Terminal Cancer. *Oncology Nursing Forum* [Em linha]. Vol 36, Nº 1 (Janeiro 2009), pp. 31-38. [Consult. 29 Maio 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=39&hid=122&sid=aea0aede-0b0e-4f5f-bb27-08c0c04f3eed%40sessionmgr112>
- SHUSTER, Mark [et al.] - A National Survey of Stress Reactions after the September 11, 2001, Terrorist Attacks. *New England Journal of Medicine* [Em linha]. Vol. 345, Nº 20 (Novembro 2001), pp. 1507-1512. [Consult. 18 Julho 2011]. Disponível em: <http://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJM200111153452024>
- SIMÕES, Sobrinho [et al.] - *O Essencial da Saúde: Cancro*. 1ª ed. Matosinhos: QuidNovi, 2007. 117 p. ISBN 978-989-554-330-4

- SINCLAIR, Shane; PEREIRA, José; RAFFIN, Shelley – A Thematic Review of the Spirituality Literature within Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine* [Em linha]. Vol. 9, Nº 2 (Abril 2006), pp. 464-479. [Consult. 22 Novembro 2010]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&hid=10&sid=a719eb49-cf51-45c5-ad3c-e3ca5cd1d3a9%40sessionmgr14>
- SOCIEDADE FRANCESA DE ACOMPANHAMENTO E DE CUIDADOS PALIATIVOS – *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos - “Cuidar”: Ética e Práticas*. 1ª ed. Loures: Lusociência, 2000. 237p. ISBN 972-8383-17-7
- STARTORE, Alessandra; GROSSI, Sonia - Escala de Esperança de Herth :Instrumento Adaptado e Validado para a Língua Portuguesa. *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo* [Em linha]. Vol. 42, Nº 2 (Setembro 2008), pp. 227-232. [Consult. 15 Junho 2011]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v42n2/a02.pdf>
- STEINHAUSER, Karen [*et al.*] – Factors considered important at the End of Life by Patients, Family, Physicians and other Care Providers. *JAMA* [Em linha]. Vol. 284, Nº 19 (Novembro 2000), pp. 2476-2482. [Consult. 15 Junho 2011]. Disponível em: <http://jama.ama-assn.org/content/284/19/2476.long>
- TANYI, Ruth - Towards Clarification of the Meaning of Spirituality. *Journal of Advanced Nursing* [Em linha]. Vol. 39, Nº 5 (Setembro 2002), pp. 500–509. [Consult. 1 Junho 2011]. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1046/j.1365-2648.2002.02315.x/pdf>
- TAYLOR, Elizabeth - Prevalence and Associated Factors of Spiritual Needs Among Patients With Cancer and Family Caregivers. *Oncology Nursing Forum* [Em linha]. Vol. 33, Nº 4 (Julho 2006), pp. 729-735. [Consult. 30 Maio 2011]. Disponível em: <http://ons.metapress.com/content/j578q8684758t713>
- TAYLOR, Elizabeth - Client Perspectives about Nurse Requisites for Spiritual Caregiving. *Applied Nursing Research* [Em linha]. Vol. 20, Nº 1 (Junho 2007), pp. 44-46. [Consult. 11 Dezembro 2010]. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0897189706001315>
- TWYXCROSS, Robert – *Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. 207 p. ISBN 972-796-093-6

- UNESCO – Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos [Em linha]. Portugal: Comissão Nacional da Unesco-Portugal, 2006. [Consult. 8 Setembro 2011]. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001461/146180por.pdf>
- VACHON, Mélanie; FILLION, Lise; ACHILLE, Marie - A Conceptual Analysis of Spirituality at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine* [Em linha]. Vol. 12, Nº 1 (Janeiro 2009), pp. 53-59. [Consult. 8 Julho 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&hid=125&sid=808c2713-bb7b-4987-a928-1cf0a97fa377%40sessionmgr110>
- VALA, Jorge; TORRES, Anália; RAMOS, Alice – *Inquérito Social Europeu 2006: Resultados Globais* [Em linha]. Lisboa: Instituto de Ciências Sociais, 2008. [Consult. 25 Julho 2011]. Disponível em: http://www.atitudessociais.org/divulga/comunica/ResultadosGlobais_Ess3.pdf
- VIANA, Andreia - *A Avaliação da Esperança em Cuidados Paliativos: Validação Transcultural do Herth Hope Index*. Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos [Em linha]. 2010. 85 p. [Consult. 10 Janeiro 2011]. Disponível em: <http://repositorio.ul.pt/handle/10451/2019>
- VIANA, Andreia [et al.] - Avaliação da Esperança em Cuidados Paliativos. *International Journal of Developmental and Educational Psychology* [Em linha]. Vol. 2, Nº 1 (Abril 2010), pp. 607-616. [Consult. 30 Dezembro 2010]. Disponível em: <http://iconline.ipleiria.pt/handle/10400.8/335>
- VISSER, Anja; GARSSSEN, Bert; VINGERHOETS, Ad - Spirituality and Well-Being in Cancer Patients: A Review. *Psycho Oncology* [Em linha]. Vol. 19, Nº 6 (Junho 2010), pp. 565-572. [Consult. 8 Julho 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=3878b02a-381c-406a-88b2-2e938879ee82%40sessionmgr112&vid=5&hid=112>
- WACHHOLTZ, Amy; PEARCE, Michelle; KOENIG, Harold – Exploring the Relationship between Spirituality, Coping and Pain. *Journal of Behavioral Medicine* [Em linha]. Vol. 30, Nº 4 (Agosto 2007), pp. 311-318. [Consult. 8 Julho 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&hid=112&sid=3878b02a-381c-406a-88b2-2e938879ee82%40sessionmgr112>

- WAHL, Astrid [et al.] - The Norwegian Version of the Herth Hope Index (HHI-N): A Psychometric Study. *Palliative and Supportive Care* [Em linha]. Vol. 2, Nº 3 (Setembro 2004), pp. 255-263. [Consult. 15 Junho 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=26&hid=105&sid=96b30008-c30d-455d-8f9a-d582fcb99412%40sessionmgr111&bdata=Jmxhbm9cHQYnImc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=mnh&AN=16594410>
- WATSON, Max [et al.] – *Oxford Handbook of Palliative Care*. 2ª ed. Oxford: Oxford University Press, 2009. 1035 p. ISBN 978-0-19-923435-6
- WRIGHT, Lorraine – *Espiritualidade, Sofrimento e Doença: Ideias para Curar*. Coimbra: Ariadne Editora, 2005. 127 p. ISBN 972-8838-19-0. 127
- YATES, Patsy - Towards a Reconceptualization of Hope for Patients with a Diagnosis of Cancer. *Journal of Advanced Nursing* [Em linha]. Vol. 18, Nº 5 (Maio 1993), pp. 701-706. [Consult. 16 Janeiro 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=44&hid=122&sid=aea0aede-0b0e-4f5f-bb27-08c0c04f3eed%40sessionmgr112>
- ZALENSKI, Robert; RASPA, Richard - Maslow's Hierarchy of Needs: A Framework for Achieving Human Potential in Hospice. *Journal of Palliative Medicine* [Em linha]. Vol. 9, Nº 5 (Outubro 2006), pp. 1120-1127. [Consult. 23 Maio 2011]. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&hid=19&sid=4f32fc32-6923-4d53-96d2-8a2a4d3d21de%40sessionmgr4>

ANEXOS

Anexo I

Questionário de Avaliação da Espiritualidade e da Esperança

QUESTIONÁRIO

O meu nome é Sara Maria Oliveira Pinto, sou enfermeira no Hospital de S. João e mestranda em Cuidados Paliativos na Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.

Acredito que a Esperança e o Bem-Estar Espiritual podem ter um contributo importante na melhoria do bem-estar e da qualidade de vida da pessoa.

Neste sentido, estou a realizar um trabalho de investigação (previamente aprovado pela Comissão de Ética para a Saúde deste hospital) onde pretendo estudar a Esperança e o Bem-Estar Espiritual da Pessoa com doença oncológica em quimioterapia.

São objectivos deste estudo conhecer os níveis de Esperança e Bem-Estar Espiritual e conhecer os factores que possam interferir com os mesmos.

Embora não sejam esperados benefícios imediatos, a sua resposta poderá trazer um contributo importante para os cuidados a prestar no futuro a outros doentes.

Caso se sinta cansado, pode parar e retomar o preenchimento do questionário mais tarde.

Se porventura optar por desistir não fique preocupado: a não-resposta não terá qualquer influência nos cuidados que lhe são prestados e a que tem direito.

Agradeço, desde já, a sua colaboração no preenchimento deste questionário, pedindo desculpa pelo possível incómodo que causei.

Este questionário é anónimo e os dados por si fornecidos são confidenciais.

A resposta a este questionário é facultativa.

Por favor, responda a todas as questões para que o seu questionário seja válido.

Para qualquer questão agradeço que me contacte!

Telemóvel: 933 131 504

E-mail: sara.o.pinto@gmail.com

OBRIGADA!

PARTE I

Questionário Sócio-Demográfico

1. Idade: _____ anos

2. Sexo:

Masculino

☐

Feminino

☐

3. Estado Civil:

Solteiro(a)

☐

Casado(a)

☐

Viúvo(a)

☐

Divorciado(a)

☐

União de Facto

☐

3.1. Com quem vive? _____

4. Escolaridade:

Sabe ler e escrever

☐

4ª Classe

☐

6º Ano

☐

9º Ano

☐

12º Ano

☐

Curso Superior

☐

5. Motivo pelo qual está a realizar quimioterapia (doença de base):

5.1. Há quanto tempo lhe diagnosticaram a doença? _____

5.2. Há quanto tempo iniciou a quimioterapia? _____

5.3. Indique, por favor, os três factores que mais o incomodam /preocupam neste momento:

Por favor, assinale com uma **X** a opção que melhor expressa a sua opinião.

6. Como considera o seu estado de saúde neste momento?

Muito mau	Mau	Nem bom nem mau	Bom	Muito Bom

7. Como vê o seu futuro?

Muito mau	Mau	Nem bom nem mau	Bom	Muito Bom

8. Tenho medo do futuro.

Não concordo	Concordo um pouco	Concordo bastante	Plenamente de acordo

9. Sinto que estou bem informado em relação ao meu estado de saúde.

Não concordo	Concordo um pouco	Concordo bastante	Plenamente de acordo

10. Pense, por favor, em todos os aspectos da sua vida actual. Tudo somado, diria que se sente:

Nada feliz	Pouco feliz	Razoavelmente feliz	Muito feliz

11. Religião: _____ 11.1. Praticante ☐ Não praticante ☐

12. Das seguintes frases, indique, por favor, aquela que traduz melhor a sua opinião sobre Deus (**selecione apenas uma opção**):

Não acredito em Deus.	
Não sei se Deus existe nem acredito que haja maneira de saber isso.	
Não acredito num Deus personificado, mas acredito na existência de uma Força Suprema qualquer.	
Há alturas em que acredito em Deus e alturas em que não acredito.	
Embora tenha dúvidas sinto que acredito em Deus.	
Sei que Deus existe e não tenho qualquer dúvida a esse respeito.	

PARTE II

Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde

[Pinto, Cândida; Pais-Ribeiro, José Luís (2007)]

As frases /expressões seguintes referem-se à sua espiritualidade / suas crenças pessoais, e ao modo como elas afectam a sua qualidade de vida.

Por favor, **marque** com uma **X** a opção que melhor expressar a sua opinião, na **última semana**. Não existe resposta certa ou errada.

	Não concordo	Concordo um pouco	Concordo bastante	Plenamente de acordo
1. As minhas crenças espirituais/religiosas dão sentido à minha vida.				
2. A minha fé e crenças dão-me forças nos momentos difíceis.				
3. Vejo o futuro com esperança.				
4. Sinto que a minha vida mudou para melhor.				
5. Aprendi a dar valor às pequenas coisas da vida.				

PARTE III

Herth Hope Index-PT

[Versão Portuguesa traduzida e adaptada por

Viana, Andreia; Barbosa, António; Dixe, Maria dos Anjos; Querido, Ana (2010)]

Em baixo estão listadas várias afirmações.

Leia cada afirmação e **coloque** um **X** na caixa que descreve **quanto concorda** com essa afirmação **neste preciso momento**.

	Discordo totalmente	Discordo	Concordo	Concordo totalmente
1. Tenho uma atitude positiva perante a vida.				
2. Tenho objectivos a curto, médio e /ou a longo prazo.				
3. Consigo ver possibilidades no meio das dificuldades.				
4. Tenho uma fé que me dá conforto.				
5. Tenho uma profunda força interior.				
6. Sou capaz de dar e receber carinho/amor.				
7. A minha vida tem um rumo.				
8. Acredito que cada dia tem potencial.				
9. Sinto que a minha vida tem valor e mérito.				

Muito obrigada pela sua colaboração!

TERMO DE CONSENTIMENTO

Declaro que, relativamente à investigação a desenvolver pela enfermeira Sara Maria Oliveira Pinto, com o título "*A Esperança e o Bem-Estar Espiritual da Pessoa com Doença Oncológica em Quimioterapia*", fui informado sobre o âmbito, os objectivos, garantia de confidencialidade e carácter voluntário da minha participação e concordo em responder ao respectivo questionário.

/ / 2011 _____

(para o processo do doente)

.....

TERMO DE CONSENTIMENTO

Declaro que, relativamente à investigação a desenvolver pela enfermeira Sara Maria Oliveira Pinto, com o título "*A Esperança e o Bem-Estar Espiritual da Pessoa com Doença Oncológica em Quimioterapia*", fui informado sobre o âmbito, os objectivos, garantia de confidencialidade e carácter voluntário da minha participação e concordo em responder ao respectivo questionário.

/ / 2011 _____

(para o investigador)

Anexo II

*Autorização para aplicação da
Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde*

DECLARAÇÃO

Cândida Assunção Santos Pinto, professora coordenadora na Escola Superior de Enfermagem do Porto, tendo desenvolvido uma escala de avaliação da espiritualidade em contextos de saúde, no processo de doutoramento, autoriza que Sara Pinto, aluna no Mestrado Curso de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade de Porto, está autorizada a utilizar a referida escala no seu percurso académico.

Porto, 13 de Janeiro de 2010

Cândida Assunção Santos Pinto

Anexo III

Autorização para aplicação do Herth Hope Index-PT

De: Ana Querido <querido.ana@gmail.com>
Para: Sara Pinto <sara.o.pinto@gmail.com>
Cc: andreia viana <andreiavalenca@gmail.com>

Data: 11 de Janeiro de 2011 12:52

Assunto: Re: Pedido de autorização para aplicação da versão portuguesa do "Índice de Esperança de Herth"
enviado por: gmail.com
assinada por: gmail.com

Bom dia Sara

Na qualidade de co-autora da validação do Instrumento Herth Hope Index - PT para a população portuguesa em cuidados paliativos, autorizo a sua utilização para fins científicos.

Agradeço em nome dos autores a divulgação dos resultados do trabalho e desejo muitas felicidades para o seu percurso de investigação.

Com os melhores cumprimentos

Ana Querido
Prof.^a Adjunta
Escola Superior de Saúde de Leiria

Anexo IV

*Parecer da Comissão de Ética do Centro Hospital de São João, EPE e
Autorização da Direcção Clínica do Centro Hospital de São João, EPE
para realização do estudo
no Hospital de Dia de Quimioterapia do Centro Hospitalar de São João, EPE*



Considerando o parecer favorável da Comissão de Ética para a Saúde e no uso do poder funcional conferido pela entrada em vigor do Decreto-Lei n.º 30/2011, de 2 de Março, o Conselho de Administração autoriza a realização do projecto de investigação "A esperança e o bem-estar espiritual da pessoa com doença oncológica em Quimioterapia".

CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO REUNIÃO DE 5 DE MAIO DE 2011	
Prof. Doutor António Ferreira	
(Presidente do Conselho de Administração)	
Directora Clínica	Enfermeira Directora
(Dra. Margarida Tavares)	(Enfermeira Eudice Portela)
Administrador Executivo	Administrador Executivo
(Dr. João Oliveira)	(Dr. Renato G. Matos)

A Direcção Clínica

12/4/2011

Hospital de São João
Dra. Margarida Tavares
Adjunta da Direcção Clínica

no CA - m. pinto
e P.C.

70/11

Exma. Sra.

Dra. Margarida Tavares

Directora Clínica do Hospital de São João EPE

Assunto: Parecer da Comissão de Ética para a Saúde do Hospital de São João

Projecto de Investigação – “A esperança e o bem-estar espiritual da pessoa com doença oncológica em Quimioterapia”

Investigadora Principal: Enf.ª Sara Maria Oliveira Pinto

Junto envio a V. Exa. para obtenção de decisão final do Conselho de Administração o parecer elaborado pela Comissão de Ética para a Saúde relativo ao projecto em epígrafe.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, 12 de Abril de 2011

O Secretário da Comissão de Ética para a Saúde

Dr. Pedro Brito

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE – H. S. JOÃO

PARECER

Título da Investigação: “A Esperança e o Bem-Estar Espiritual da Pessoa com Doença Oncológica em Quimioterapia”

Investigador: Sara Maria Oliveira Pinto

Orientador: Professor José Carlos Amado Martins (Escola Superior de Enfermagem de Coimbra)

Elo de ligação: A investigadora é enfermeira no Serviço de Cirurgia Vascular e o elo de ligação ao Serviço de Oncologia é a Sra. Enf.ª Conceição Coutinho

Serviço onde se realizará a Investigação: Hospital de Dia de Quimioterapia (QT) – foi enviada autorização da Sra. Directora do Serviço de Oncologia, Dra. Margarida Damasceno

Promotor: N.A.

Pertinência do estudo:

A investigadora refere que, após revisão bibliográfica, encontrou um pequeno nº de trabalhos sobre esperança e espiritualidade, bem como de escalas que permitam medir estas duas dimensões.

Considerando que, da sua prática de cuidados diários, a espiritualidade e a esperança parecem ter um contributo fundamental no bem-estar da pessoa doente, a investigadora decidiu aplicar neste seu projecto de investigação instrumentos já validados, com o intuito de obter mais informação sobre as variáveis de esperança e espiritualidade e o seu impacto no bem-estar de doentes a realizar quimioterapia.

Concepção do estudo:

Estudo quantitativo, de tipo exploratório, descritivo-correlacional.

A amostra, constituída por 100 doentes a realizar QT no Hospital de Dia, será obtida de forma consecutiva. Estão definidos critérios de inclusão e exclusão.

Serão utilizados nesta investigação 3 questionários/escalas:

1º - sócio-demográfico, da autoria da investigadora, para caracterização da população em estudo quanto a aspectos demográficos, mas também relativamente a aspectos de espiritualidade;

2º - Escala de Avaliação da Espiritualidade em Contextos de Saúde;

3º - Herth Hope Index;

Estes 2 últimos instrumentos encontram-se validados para a língua portuguesa e foi consentida pelos autores da validação a sua utilização no presente estudo.

A aplicação destes instrumentos será feita sob supervisão da Sra. Enf.ª Conceição Coutinho. A Investigadora estará presente no local, que poderá ser a sala de tratamentos ou a sala de espera.

A Sra. Enf.ª Chefe irá informar ainda se o participante se encontra a fazer QT curativa ou paliativa, evitando-se desta forma a consulta dos processos dos doentes.

Benefício/Risco:

Não são esperados benefícios para os participantes, embora a informação recolhida possa ter impacto positivo noutros doentes futuros.

Não são esperados riscos para os participantes. Contudo, o preenchimento do questionário poderá desencadear algum cansaço, bem como desencadear emoções relacionadas com o seu estado de saúde e a sua vida em geral.



COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE – H. S. JOÃO

PARECER

Respeito pela liberdade e autonomia do sujeito: Está prevista a obtenção de Consentimento Informado e de informação escrita aos participantes

Confidencialidade dos dados: Os questionários são anónimos e serão tratados numa análise conjunta

Financiamento: projecto não financiado

Indemnização por danos: N.A.

Propriedade dos dados: investigadora; não está prevista a publicação dos resultados da investigação

CV do investigador: a investigadora é licenciada em Enfermagem e mestranda em Cuidados Paliativos. É no âmbito deste mestrado que se insere o presente trabalho. Foi apresentado CV adequado ao projecto em apreciação.

Conclusão: O presente projecto respeita os princípios éticos que permitem a esta CES a emissão de um parecer favorável. Contudo, sugere-se a não aplicação dos questionários na sala de espera do serviço, habitualmente com muitos doentes, o que poderá impedir o respeito pela privacidade dos sujeitos.

Porto, 12 de Abril de 2011

A relatora,



Raquel Ribeiro

CES

COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE

8. TERMO DE RESPONSABILIDADE

Eu, abaixo-assinado, Sara Maria Oliveira Pinto, na qualidade de Investigador Principal, declaro por minha honra que as informações prestadas neste questionário são verdadeiras. Mais declaro que, durante o estudo, serão respeitadas as recomendações constantes da Declaração de Helsínquia (com as emendas de Tóquio 1975, Veneza 1983, Hong-Kong 1989, Somerset West 1996 e Edimburgo 2000) e da Organização Mundial da Saúde, no que se refere à experimentação que envolve seres humanos.

Porto, 14/ Março/ 2011

A Comissão de Ética para a Saúde tendo aprovado o parecer do Relator, aguarda que o Investigador/Promotor esclareça as questões nele enunciadas para que possa emitir parecer definitivo.

2011.03.25

[Assinatura]
Prof. Doutor Filipe Almeida
Presidente da Comissão de Ética

Sara Maria Oliveira Pinto

O Investigador Principal

PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO HOSPITAL DE S. JOÃO

emitido na reunião plenária da CES

de

Esclarecidas me foram, de forma cabal e respeitosa, as questões pela investigação,

A Comissão de Ética para a Saúde APROVA por unanimidade o parecer do Relator, pelo que nada tem a opor à realização deste projecto de investigação.

2011.04.12

[Assinatura]
Prof. Doutor Filipe Almeida
Presidente da Comissão de Ética